

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2018

**EXCELENCIA EN LA ATENCIÓN**

**ENFOQUE COMUNITARIO**

**FORMACIÓN Y DOCENCIA**

**INVESTIGACIÓN**

**SOSTENIBILIDAD Y VISIBILIDAD**

**ALIANZAS**



Obra Social "la Caixa"

## UNIDOS PARA CRECER

*Los diferentes EAPS se han unido en siete Comisiones Territoriales aunando sus fortalezas, conocimientos y experiencias para avanzar en la excelencia de la atención*

# A Coruña valoriza los equipos multidisciplinares en la atención a la enfermedad avanzada

Más de un centenar de personas asisten a la jornada sobre atención integral de la Obra Social, cuyo Programa ha atendido a más de 12.000 pacientes y familiares en Galicia



El Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) fue el escenario elegido para celebrar, el pasado 17 de abril, la **I Jornada de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas**, organizada por el EAPS Cruz Roja Española en A Coruña y la Obra social "la Caixa", en colaboración con el CHUAC, a la que asistieron más de un centenar de personas, entre médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, estudiantes, voluntarios y familiares de pacientes. En su transcurso se profundizó en la **importancia que supone una atención integral en la mejora de la calidad de vida de los pacientes** con enfermedades avanzadas, concluyendo en la necesidad de establecer **equipos multidisciplinares para ofrecerla al mayor número posible de personas** hasta lograr que se cubran, no solo las demandas



sanitarias, sino también las sociales y emocionales. Se contó con la asistencia de **Cristina Pérez**, jefa territorial de la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia; **Luis Verde**, gerente del Área Sanitaria Integrada de A Coruña; **Mercedes Casanova**, presidenta provincial de Cruz Roja, y **Montse-**

**rrat Buisán**, directora del Área de Pobreza y Salud de la Fundación Bancaria "la Caixa", quien destacó que el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas ha atendido hasta hoy a **más de 5.970 pacientes y 6.750 familiares en Galicia**.

También participó el director científico del Programa y director del Observatorio de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, **Xavier Gómez-Batiste**, que actualizó los conceptos asociados a la atención de personas con enfermedades avanzadas. Posteriormente, en una mesa redonda especialistas del Servicio de Cuidados

## La Jornada profundizó en la necesidad de cubrir también las demandas sociales y emocionales

Paliativos del CHUAC expusieron las **prácticas que impulsan en atención integral**: la identificación de la enfermedad, el protocolo que se sigue en A Coruña o la importancia de los equipos interdisciplinares fueron algunos de los temas que trataron. Paralelamente, con el objetivo de acercar las **experiencias** al público presente, una familiar de paciente y una psicóloga clínica del Programa hablaron sobre la intervención que se realiza con pacientes y familiares, y cómo estos se **apoyan en los equipos sanitarios en los momentos más duros**.

En A Coruña el Programa de la Obra Social "la Caixa" se desarrolla **desde 2015** en el Hospital Universitario, en el ámbito domiciliario y en la Cruz Roja, entidad que gestiona el EAPS. Con él se complementa la atención sanitaria que se realiza desde cuidados paliativos y otros servicios del CHUAC, como el de **Trabajo Social**.

## COLABORA CON NOSOTROS

Envíanos tus experiencias, artículos, sugerencias, etcétera, a:

[enprimerapersona@fundacionlacaixa.es](mailto:enprimerapersona@fundacionlacaixa.es)

## EN AGENDA

### Mayo

Formación a voluntarios en cuidados paliativos pediátricos.

Organiza: EAPS Cruz Roja Almería. Aula de formación Cruz Roja. Almería.

### 2, 9 y 16 de mayo

Grupos de duelo. Organiza: EAPS Mutuam Girona. Hospital Dr. Josep Trueta y Parc Sanitari Martí i Julià (IAS). Girona.

### 15 y 16 de mayo

"III Curso de Comunicación de Malas Noticias".

Organiza: EAPS Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Sant Boi de Llobregat). Parc Sanitari Sant Joan de Déu.

### 16 de mayo

Jornada de trabajo de los profesionales de los EAPS.

Organiza: Obra Social "la Caixa". CaixaForum. Sevilla.

### 16 de mayo

Mesa redonda: "Atención integral a los enfermos terminales. Requisito necesario para una atención de calidad".

Organiza: Gerencia de Salud. Hospedería Fonseca. Salamanca.

### 17 de mayo

Jornada de trabajo de los directores de los EAPS.

Organiza: Obra Social "la Caixa". CaixaForum. Sevilla.

### 28 de mayo

Taller: "Atención al duelo". Organiza: EAPS Fundació Vilaniu. SOAF Tarragona. Tarragona.

### 7 a 9 de junio

"XII Congreso Internacional de la SECPAL". Organiza: SECPAL. Vitoria.

### 7 de junio

Presentación del "Manual de Trabajo Social" de la Obra Social "la Caixa" en el marco del "XII Congreso Internacional de la SECPAL".

Organiza: Obra Social "la Caixa". Vitoria.

### 8 de junio

"III Jornada sobre ELA para pacientes y cuidadores".

Organizan: Hospital del Mar, Fundación Miquel Valls y EAPS-FMQV. Barcelona.

### 9 de junio

"IV Jornadas de la Asociación Humanista de 'Counselling' ACHE".

Organiza: ACHE. Barcelona.

### 15 de junio

Sesión formativa: "Acompañamiento

## Reconocimiento al trabajo y apoyo de la SECPAL

Bajo el lema *De la molécula a la emoción*, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) organizó sus XII Jornadas Nacionales, en las que la entidad se marcó dos retos: profundizar en temas controvertidos y de actualidad (dolor asociado al tratamiento antitumoral, dolor óseo, uso de opioides, y cuidadores y dolor de los pacientes), y captar la atención de las diferentes disciplinas que los cuidados paliativos acogen. El encuentro tuvo lugar los días 27 y 28 de octubre en la Fira de Reus y asistieron Equipos de Atención Psicosocial y Equipos Receptores colaboradores del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Para todos ellos tuvo palabras Marc Simón, subdirector general de la Fundación Bancaria "la Caixa". "Quiero agradecer de forma especial a los profesionales que, con su esfuerzo diario, aportan su granito de arena para acompañar a todas las personas que se encuentran en el momento más vulnerable de su vida", dijo Simón antes de reconocer el papel fundamental que han jugado las diversas asociaciones que apoyan el Programa en el desarrollo y consolidación de la iniciativa. "Todo este trabajo y todo este camino recorrido no hubieran sido posibles sin la alianza, conocimiento, rigor, evidencia científica y apoyo que se proporciona desde las diferentes sociedades científicas y, especialmente, desde la SECPAL, con quien vamos de la mano desde que empezamos a caminar", enfatizó.

*psicoemocional al final de la vida".*  
Organiza: EAPS Fundación DomusVi.  
CAP de La Seu d'Urgell. Lleida.

**5 y 12 de julio**

*Charlas sobre comunicación familiar e inteligencia emocional en el cuidador principal.*  
Organiza: EAPS Las Palmas.  
Aula de Pacientes del Hospital Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria (Las Palmas).

**3 y 4 de octubre**

*"XIII Jornadas de Familia y Cuidados Paliativos".*  
Organiza: EAPS San Camilo.  
Centros de Humanización de la Salud. Tres Cantos (Madrid).

**10 de octubre**

*Jornada de trabajo de los directores de los EAPS.*  
Organiza: Obra Social "la Caixa".  
CaixaForum. Barcelona.

**19 de octubre**

*Jornada: "Duelo, personas mayores y discapacidad".*  
Organiza: EAPS La Rioja.  
CIB La Rioja (CIBIR). Logroño.



## El EAPS Carena organiza una recepción para entidades en el Ayuntamiento de Valencia

En colaboración con la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Valencia, el EAPS Carena organizó, el pasado 23 de octubre, una recepción en el consistorio que reunió a las diversas entidades que operan en el ámbito de los cuidados paliativos en la ciudad. El encuentro tuvo un doble objetivo: por un lado, conmemorar el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que se celebra el 14 de octubre; y, por otro, homenajear a los profesionales y organizaciones públicas y privadas locales que trabajan en la atención a personas en el tramo final de su vida.

## La Rioja avala los beneficios de la colaboración público-privada

A finales de 2017, se presentó en la sede del Gobierno en Logroño **el balance de la actividad del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas en La Rioja**. El acto contó, entre otras autoridades, con la asistencia de la consejera de Salud del Gobierno de La Rioja, **María Martín, que valoró el Programa como un ejemplo de cooperación entre el sector público y el sector privado**: "Esta sinergia, sin duda, contribuye a lograr nuestro objetivo común: **contar con un sistema sanitario que ofrezca unas prestaciones de excelencia y calidad a todos los ciudadanos**", afirmó. Por su parte, el subdirector general de Programas Sociales de la Fundación Bancaria "la Caixa", **Marc Simón**, reconoció "la inestimable tarea de acompañamiento del EAPS de Rioja Salud" en su labor para abordar el complejo proceso del final de vida. El Programa se impulsa en la Comunidad Autónoma **desde el año 2009** a través de la Fundación Rioja Salud.

## Buenos resultados en las campañas de Facebook y Twitter

La campaña de difusión del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, lanzada en las redes sociales con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, el pasado 14 de octubre, culminó con resultados muy satisfactorios. La acción más destacada consistió en la realización de un vídeo que, encabezado por la frase *Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Porque nada te hace sentir más vivo que tener a alguien al lado. Hoy, comparte este mensaje para que llegue aún más lejos*, se publicó en la página de Facebook consiguiendo unos notorios resultados de visualizaciones y 'me gusta', además de compartirse en más de 3.000 ocasiones. En Twitter, la respuesta de los usuarios en esta red social también fue positiva: 12.649 impresiones, 1.100 visualizaciones, 61 retuits y 86 'me gusta'. Desde el Programa se agradece la participación de todos los que han colaborado en la difusión de la iniciativa.





El acuerdo se firmó en febrero entre el Ministerio de Salud portugués y la Fundación Bancaria "la Caixa" a través de su subdirector general de Programas Sociales, Marc Simón (derecha). Debajo, el presidente honorario del BPI, Artur Santos Silva.

## PORTUGAL

# El Programa se amplía y llega a Portugal

El Ministerio de Salud portugués y la Fundación Bancaria "la Caixa" establecen sinergias para desarrollar los cuidados paliativos en el país luso e incentivar, entre otras acciones, actividades formativas para médicos y crear centros de excelencia

**El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas** de la Obra Social "la Caixa" sigue con su proceso de internacionalización. Tras consolidarse plenamente en **Hong Kong**, donde se impulsó en 2010, llega ahora a Portugal, como consecuencia de la **integración** del Banco Portugués de Inversión (BPI) en CaixaBank. Fruto de esta integración, la entidad ha asumido el compromiso de acometer una inversión global y escalonada de **50 millones de euros** en diversos proyectos de carácter social y cultural en el país luso, entre ellos el que proporciona atención psicosocial y espiritual a personas que se encuentran al final de sus vidas, así como a sus familiares.

En este sentido, el **acuerdo de colaboración** se firmó el pasado mes de febrero entre el Ministerio de Salud portugués y la Fundación Bancaria "la Caixa" a través del Secretario de Estado de Salud, **Fernando Araújo**, y el subdirector general de Programas Sociales de la Fundación Bancaria "la Caixa", **Marc Simón**. Con el objetivo de crear sinergias para expandir los cuidados paliativos en Portugal, el Programa, bautizado como *Programa Humaniza*, configurará de 7 a 14 EAPS que se distri-



Se configurarán un conjunto de iniciativas, entre ellas la creación de 7 a 14 EAPS

buirán en **siete regiones del país: Norte, Centro, área metropolitana de Lisboa, Alentejo, Algarve y regiones autónomas de Madeira y las Azores**. El acuerdo contempla también el incentivo a **actividades formativas** en cuidados paliativos para médicos, que se irán ampliando progresivamente a otros grupos profesionales, así como **proyectos de investigación** y la creación de **tres centros**

**de excelencia en cuidados paliativos**, entre otras iniciativas.

Desde 2004, la legislación portuguesa garantiza que el apoyo a pacientes al final de sus vidas tiene que estar asegurado mediante **cuidados médicos paliativos cualificados**. Desde el 2015 estos cuidados se ofrecen a los pacientes ingresados en hospitales especializados, en clínicas ambulatorias y a domicilio, pero un soporte cualificado en este ámbito **a cargo de instituciones privadas** era una demanda muy extendida, especialmente considerando que los servicios estatales no pueden garantizar este tipo de atención ni con la calidad ni con el tiempo necesarios.

## JORNADA ASTURIAS

# Los profesionales reclaman una “revolución” en la atención al paciente

El EAPS del Principado de Asturias organiza la primera jornada de cuidados paliativos en la comunidad

La sede del Colegio Oficial de Médicos de Asturias en Oviedo acogió a un elenco multidisciplinar de profesionales que trabajan en cuidados paliativos para abordar el presente y futuro de este ámbito en la I Jornada Asturiana de Cuidados Paliativos, el pasado 2 de octubre. Organizada por el EAPS de la Sociedad de Geriátrica y Gerontología del Principado de Asturias, que impulsa el Programa de la Obra Social “la Caixa”, por la Sociedad Asturiana de Cuidados Paliativos y por la Asociación de Cuidados Paliativos Begoña Martínez Argüelles, los asistentes concluyeron que es necesaria una “revolución” en el trato al paciente crónico o al final de la vida. En especial, en lo referente a ofrecerle una atención más temprana para evitar, como sucede en algunas ocasiones, recorridos de sufrimiento.

En la jornada se habló de las necesidades emocionales al final de la vida y de las alternativas farmacológicas, de las innovaciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI, del voluntariado o de la musicoterapia, pasando por diversos talleres en los que los asistentes participaron activamente.



## Congreso de la Sociedad Catalanobalea

“El desarrollo de los cuidados paliativos nos permite afrontar con madurez diferentes aspectos clínicos, éticos y organizativos desde perspectivas interdisciplinarias o específicas para cada uno de los colectivos y especialidades médicas implicadas; pero el envejecimiento de la población y la cronicidad de las enfermedades nos plantean unas necesidades nuevas que hay que abordar”. Bajo esta premisa tuvo lugar en marzo en Tarragona el X Congreso de la Sociedad Catalanobalea de Cuidados Paliativos. Durante dos días, los profesionales debatieron sobre objetivos, prioridades y retos de los cuidados paliativos. El Programa de la Obra Social “la Caixa” aportó profesionales de sus EAPS y protagonizó dos mesas de debate: *Voluntariado: un valor añadido*, en la que se enfatizó el vínculo y compromiso que se generan en el acompañamiento, y *La atención psicosocial en la enfermedad avanzada: ¿un derecho?*, con la participación de autoridades de diferentes colegios profesionales.



# DomusVi difunde los valores globales de la Fundación en la reunión anual de EAPS

Paralelamente, la entidad organiza en Lleida otro encuentro centrado en el autocuidado

Psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas que componen los tres EAPS (Sevilla, Lleida y Córdoba) que gestiona la Fundación DomusVi han liderado unas jornadas que, bajo el título *Espiritualidad en los pacientes y familias que se encuentran en*

*una situación de enfermedad avanzada*, han centrado la II Reunión Anual de los Equipos de Atención PsicoSocial de DomusVi, celebrada en esta ocasión en Córdoba, los días 1 y 2 de febrero. También tuvieron presencia distintos profesionales del centro Domus-

Vi Remedios de Aguilar de la Frontera, sede de la entidad en Córdoba, así como los equipos receptores pertenecientes a la UGC de Cuidados Paliativos del Hospital Reina Sofía y del Hospital de Pozoblanco.

Con estas jornadas se pretende dar cabida a las necesidades de los EAPS DomusVi, disponer de un espacio común donde poder compartir experiencias y herramientas de trabajo, así como dar difusión a la labor que están desarrollando. La jornada logró aportar una visión global de la atención psicosocial de la Fundación, dando a conocer el contexto institucional y los valores del grupo, así como las realidades organizativas y la estructura y objetivos de los tres EAPS en un formato común.

Paralelamente, DomusVi también convocó a profesionales de la salud y del ámbito social, tanto asistenciales como gestores, a sus IV Jornadas de Atención Psicosocial, el 19 de abril, esta vez en su sede de Lleida. El autocuidado ha sido el tema escogido este año, con el objetivo de crear un espacio para el aprendizaje de herramientas prácticas con las que poder mejorar la calidad de vida del profesional, su autoconocimiento y la optimización del trabajo en equipo.

**EVIDENCIA CIENTÍFICA.** Desde su puesta en marcha, cerca de cien mil pacientes se han beneficiado del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Tras esta primera etapa de funcionamiento, la evidencia científica destaca las mejoras que supone la asistencia psicosocial a enfermos al final de su vida. El objetivo es seguir avanzando en esta línea, generando más evidencia y potenciando la labor de los equipos.

## Jornadas de profesionales de EAPS: apoyando al paciente, influyendo en la sociedad

EL PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS LLEGA A SU MADUREZ REVISANDO PROCESOS Y PLANTEANDO NUEVOS RETOS DE FUTURO

“Es un Programa cada vez más maduro y competente, que impacta en la sociedad y que obtiene calificaciones de 8,7 sobre 10”. Con estas palabras quiso enfatizar **Marc Simón**, subdirector general de la Fundación "la Caixa", la trayectoria hasta ahora del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" durante la inauguración, el pasado 10 de octubre en CaixaForum Madrid, de una jornada que reunió a los profesionales de los EAPS para hacer balance.

El **Dr. Juan Luis Rodríguez**, director del EAPS San Rafael, destacó que buscar sinergias entre las siete Comisiones Territoriales en las que se organiza el Programa ha posibilitado su expansión. Una idea compartida por el **Dr. Xavier Gómez-Batiste**, director científico del Programa y también director del Observatorio 'Qualy' – Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos en el Instituto Catalán de Oncología (ICO): “Una mayor cobertura no solo se consigue atendiendo a más pacientes, sino a través de la influencia en la sociedad, de la docencia... **En este sentido, las Comisiones Territoriales son una oportunidad de influir en la sociedad**”, reconoció.

### PALIATIVOS EN LA UCI

Con su proyecto *HU-CI* (Humanizando los Cuidados Intensivos), el **Dr. Gabriel Heras**, intensivista del Hospital de Torrejón, quiere generalizar la “tecnología punta humana” en todas

las UCIS. De ello habló en las jornadas. “El 90% de las personas que ingresan en una UCI sobrevive y recupera su calidad de vida basal. La UCI da vida. Pero para el 10% de los que fallecerán allí es necesario integrar los cuidados paliativos. **La relación entre paliativos e intensivos conlleva beneficios para los profesionales, como menor ansiedad, depresión y burn out, y mayor satisfacción en el trabajo. Y también para los enfermos, ya que “se reduce el tiempo de hospitalización del paciente”**, detalló. Y enfatizó que “morir con

dignidad es vivir dignamente hasta el último momento, atendiendo lo biológico y lo psicológico”.

### TOMA DE DECISIONES

¿Cómo comunicar noticias al paciente y tomar decisiones al final de la vida? Un panel de expertos dio respuesta a esta pregunta tan importante. Así, **Helena García-Llana**, psicóloga del Hospital La Paz, destacó que “cuando el paciente adulto tiene voz y toma las decisiones junto con los médicos, todo va mucho mejor. Hay que preguntarle qué sabe y

### Cinco grandes líneas estratégicas para el futuro

**Montse Buisán**, directora del Departamento de Lucha con la Pobreza y Humanización de la Salud de la Fundación "la Caixa", detalló cuáles serán las líneas estratégicas del Programa para los próximos años: **excelencia en la atención integral, enfoque comunitario, formación continuada y docencia, investigación y sostenibilidad** conforman los cinco grandes ejes sobre los que se sostendrá el Programa en el futuro. Un Programa cuyos beneficios hasta ahora pueden valorarse como muy satisfactorios: los EAPS logran reducir **el malestar emocional**, con respecto al malestar basal, que experimentan los pacientes a partir de su segunda visita.





En la comunicación de noticias al final de la vida, tema abordado en una de las sesiones, los expertos recomendaron dejar al paciente espacio para las reacciones emocionales y el silencio.



**Mónica Monedo (EAPS San Rafael):** “El psicólogo debe estar en los momentos clave de la toma de decisiones”

qué quiere saber, y también qué valora en su vida, sus objetivos futuros...”. Si se trata de pacientes pediátricos, el **Dr. Ricardo Martino**, del Hospital Niño Jesús, explicó las dificultades añadidas: “¿Quién decide el mejor interés para el paciente? Ha de ser una decisión compartida, pero no simétrica. **La familia no puede decidir sobre tratamientos, pero sí moralmente sobre qué es lo mejor para su hijo**”. El rol de los allegados es decisivo siempre. “Han de acompañar y respetar su decisión. Si el paciente no puede o no quiere decidir, hay que preguntarse qué haría de poder hacerlo”, expuso **Diego Villalón**, trabajador social de la Fundación Más que Ideas, de Santander.

## Talleres prácticos de cuidado formativo: otros recursos a utilizar

**El psicodrama.** **Teodoro Herranz**, experto en psicodrama, explicó las características de esta herramienta en el cuidado del paciente: “El psicodrama es un tipo de terapia psicológica que parte de la base de que, para poder hacer algo con los demás, debes haberlo vivido tú antes. **Permite descubrir las necesidades del otro, especialmente las emocionales.** Se pueden ‘leer’ esas emociones, ponerles nombre, colocarte en el lugar del otro”. “Hay que ir más allá de la necesidad que expresan los demás y amplificarla”.

**Manejar lo doloroso.** Sobreponerse a lo doloroso tiene que ver también con la forma en la que nos hablamos. Así lo detalló **David Antón**. “La mayoría de la gente se habla a sí misma para decirse cosas muy duras. Lo que pensamos influye en cómo nos sentimos y en cómo nos afectan las cosas. Así, cuando introducimos cambios en la forma de hablarnos interiormente incluimos elementos de control que nos hacen sentir mejor. **A nuestro cerebro le favorece que tomemos distancia y perspectiva, como si le ocurriera a otra**



**persona.** Esto nos da la oportunidad real de desconectar y de volver a ese pensamiento cuando queramos”.

**Cuidar la voz.** “La voz se lanza, puede dibujarse, es pura acústica”, señaló **Aldo Benito Bernal**. Por eso, es importante qué decimos, pero también ‘cómo’ lo decimos. “Al hablar de **temas emocionales hay que ‘esculpir’ la voz**, bajando el tono y el volumen para dirigirlos adecuadamente al otro”.

## Sesiones abiertas de trabajo: evolucionar y evaluar

**Mejorar la intervención clínica.** “La calidad asistencial sería aquella que proporciona al paciente el máximo bienestar”, dijo **Rosa Montoliu**. ¿Cómo mejorar el modelo de intervención clínica desde la calidad asistencial? **Un equipo ideal sería este: interdisciplinar, con formación avanzada y con metodología propia de trabajo.** ¿Qué podemos evaluar en el proceso asistencial? “Las actividades, los equipos, los resultados, los riesgos de las actividades, los recursos...”, detalló.

**Investigación cualitativa.** “La investigación cualitativa permite entrar en la subjetividad de los informantes para conocer cuál es su experiencia con el Programa. Por eso, no se basa en una representatividad estadística, sino en la variabilidad discursiva”, explicaron **Cristian Tebe** y **Enriqueta Pujol**. “Se hace mediante entrevistas, observación y análisis de documentos, para lo cual es necesario contar con el consentimiento informado. **Hay personas a las que ayuda hablar, pero otras a las que no.** En este último caso, la entrevista no se debe realizar. Hay que proteger a los informantes”.



**Grupo de Docencia.** “El conocimiento se consolida cuando hay emoción. Nuestro cerebro recuerda solo lo que nos ha emocionado”, destacaron **Jun Lluch** y **Anna Forés** en la sesión de constitución del Grupo de Docencia. Los elementos que más influyen en el aprendizaje son la **expectativa del profesor, el autoconcepto del alumno y la cooperación entre los profesores**, resaltaron ambas expertas.



La psicóloga Lydia Polo (EAPS Hospital San Rafael, Madrid) destacó la importante labor de los equipos cuando se presenta una dificultad en la comunicación médico-paciente.

## ‘El arte de la despedida’: I Jornada EAPS Madrid y Castilla-La Mancha

LOS PROFESIONALES DE LOS EAPS QUE INTEGRAN LA COMISIÓN TERRITORIAL DE MADRID Y CASTILLA-LA MANCHA SE REÚNEN PARA ABORDAR LA IMPORTANCIA DE UNA ATENCIÓN HOLÍSTICA E INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA

**La Comisión Territorial de Madrid y Castilla-La Mancha**, una de las siete que desarrollan el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", se reunió el pasado mes de octubre en CaixaForum Madrid en una jornada bajo el lema *El arte de la despedida*, cuyo objetivo era “formar alianzas y sumar esfuerzos”, como recalcó **Montserrat Buisán**. La directora del Área de Pobreza y Salud de la Obra Social "la Caixa" no quiso dejar pasar la oportunidad para reconocer y agradecer la labor de los profesionales allí reunidos, “**que muchas veces trasciende el mero compromiso del día a día**”.

En esta primera jornada participaron los Equipos de Atención Psicosocial que conforman de la Comisión Territorial de Madrid y Castilla-La Mancha: EAPS San Camilo, EAPS Hospital San Rafael, EAPS Fundación Vianorte-Laguna, EAPS Fundación Instituto San José, EAPS Fundación Porque Viven, EAPS Fundación Jiménez Díaz y EAPS Fundación Instituto San José, en Toledo. En la inauguración, **Magdalena Sánchez Sobrino**, coordinadora regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, destacó cómo “los pacientes necesitan de un **equipo multidisciplinar para**

**lograr que el tiempo de la despedida se haga desde la paz y sea sereno**”.

Durante la jornada se organizaron distintas mesas sobre atención al paciente y a la familia, y sobre duelo y espiritualidad, así como talleres de apoyo a profesionales que abordaron la aplicación de técnicas como la **musicoterapia, el mindfulness o la risoterapia**, y conceptos en desarrollo como el de las **comunidades compasivas**.

**María Pérez-Moreno, psicóloga del EAPS Fundación Instituto San José, de Toledo: “No existe un duelo que sea igual a otro”**

**El testimonio de una madre.** “**Jahir** es un hijo muy querido y el centro de nuestra familia. Es muy feliz y yo disfruto mucho de los momentos en los que está sano”. Son las palabras de **Gladys**, una madre que, en la jornada, dio testimonio de lo que supone **cuidar de un hijo con una enfermedad crónica avanzada** y del apoyo que recibe del Programa. “Emocionalmente, su cuidado es muy agotador, sobre todo cuando tiene ingresos o está más delicado de salud. Por eso, el apoyo del EAPS es tan importante, porque **podemos llamarlos cuando estamos mal y no tenemos con quién conversar**. Además, en las hospitalizaciones largas, gracias a los voluntarios, los familiares podemos descansar u ocuparnos del hermano de Jahir. Es para nosotros una ayuda muy significativa”, comentó. Para esta madre, es básico que “**tanto el paciente como su familia sean tratados con empatía y no solo como un ‘diagnóstico’**. Detrás de cada enfermedad hay personas con sentimientos”.

### FACILITAR LA ATENCIÓN

Tal como quedó patente en la jornada, una de las fortalezas del Programa es ofrecer una **atención multidisciplinar** (psicólogos, médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, voluntarios y atención pastoral) a los pacientes y sus familias, que da cobertura continuada con un enfoque integrado asistencial.

En palabras de la psicóloga **Lydia Polo**, del EAPS Hospital San Rafael, “los EAPS somos ‘facilitadores’ en la relación entre los pacientes y sus familiares y los equipos. Hay que facilitar la despedida en todos ellos. La labor de los EAPS es sutil; hacemos que todo fluya, que el equipo se nutra entre sí”, dijo. Y añadió un punto fundamental: “Los EAPS y los Equipos Receptores creamos sinergias que permiten una mejor atención al paciente”, enfatizó.



# Alianza pionera con la Fundación Francisco Luzón para “ganar la batalla” a la ELA

UN “HISTÓRICO” CONVENIO ENTRE LA FUNDACIÓN BANCARIA “LA CAIXA” Y LA FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN FOMENTARÁ NUEVOS RECURSOS E INVESTIGACIONES PARA LUCHAR CONTRA ESTA ENFERMEDAD

Cada día se diagnostican tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España, donde la padecen 4.000 personas. En la actualidad, **no se dispone de un tratamiento curativo**, pero la atención integral de los pacientes en unidades funcionales multidisciplinares ha demostrado alargar de forma significativa su supervivencia. Bajo esta premisa, la **Fundación Bancaria “la Caixa”**, a través de su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y su compromiso con la inves-

tigación, y la **Fundación Francisco Luzón**, referente en la promoción de proyectos de asistencia sociosanitaria a personas afectadas por ELA, impulsan la **primera alianza integral** dedicada a la creación de nuevos recursos asistenciales e investigaciones para mejorar la calidad de vida de los enfermos y, en lo posible, avanzar en la superación de esta dolencia neurológica degenerativa.

La firma del convenio tuvo lugar el pasado 2 de noviembre en Madrid. Ambas entidades acuerdan la **ampliación y**

**mejora de la labor asistencial** a los afectados de ELA y a sus familiares mediante nuevos equipos especializados en toda España: en una primera fase, se reforzarán los equipos hospitalarios y domiciliarios de **Madrid, Castilla-La Mancha, Navarra y Andalucía** para, posteriormente, continuar con los del resto de las comunidades autónomas.

Promover la investigación es clave para poder encontrar un tratamiento y una cura para la ELA. Por eso, se prevé destinar **tres millones de euros al impulso de proyectos de investigación** centrados en nuevos diagnósticos y terapias. Durante el año 2016, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación Bancaria “la Caixa” atendió a 459 personas con ELA, complementando la atención médica paliativa con una **atención psicológica, emocional y espiritual**.



En primer término, Francisco Luzón, presidente de la fundación que lleva su nombre, acompañado, a la derecha de la imagen, por Jaume Giró, director general de la Fundación Bancaria “la Caixa”, tras la firma del convenio de colaboración. Ambos calificaron esta alianza como “histórica” en la lucha contra la ELA.

**COMISIONES TERRITORIALES.** Los diferentes EAPS se han unido en siete Comisiones Territoriales aunando sus fortalezas, conocimientos y experiencias para avanzar en la excelencia de la atención.



## Entornos de cohesión para avanzar

LAS COMISIONES TERRITORIALES SON UN NUEVO MODELO RELACIONAL QUE HA DE AYUDAR A CONSOLIDAR EL PROGRAMA

**Partiendo del enorme potencial de todos los EAPS, de su bagaje, filosofía y formación especializada,** ha llegado el momento de aunar sus **conocimientos y experiencias** para contribuir conjuntamente en la mejora y consolidación del Programa. Con este objetivo, a finales de

2017 se impulsaron siete Comisiones Territoriales (CCTT) que, actualmente, ya están plenamente operativas. Los siete grupos (Cataluña, Madrid y Castilla-La Mancha, Levante, Zona Norte-Oeste, Zona Norte-Este, Zona Sur y Canarias), integrados por los directores de los EAPS de

cada zona, y con un coordinador al frente, **trabajan a buen ritmo para definir e implementar este 2018 las primeras acciones encaminadas a facilitar el desarrollo del Programa,** atendiendo a la realidad de cada comunidad autónoma y a las necesidades locales de cada equipo, y **estableciendo también sinergias** entre ellos para ser aún más operativos y eficientes.

### Cinco objetivos de las Comisiones Territoriales acordes con los cinco ejes estra

**1 Excelencia en la atención.** Ofrecer una atención de calidad en todas las áreas y procesos: atención psicosocial, espiritualidad, voluntariado, protocolos, duelo, atención temprana, efectividad de la intervención, especialización, trabajo en red...

**2 Enfoque comunitario.** Desarrollar la visión comunitaria del Programa con la creación de redes de acompañamiento, integradas por los agentes sociales de cada territorio; voluntariado de calidad; ampliación del programa *Final de vida y soledad*.

**3 Formación y docencia.** Potenciar una estructura de apoyo a las necesidades formativas internas y una línea docente; compartir conocimientos; sistematizar la docencia; formar a los profesionales de la medicina; Escuela de Cuidadores.

**4 Investigación.** Generar evidencia científica que avale la efectividad del Programa, adquiriendo prestigio en comunidades científicas y médicas; sinergias con el GT de Investigación; estudios multicéntricos; doctorados; publicaciones científicas.



Los objetivos de las CCTT caminan parejos a los cinco ejes vertebradores del Programa: calidad de la atención, enfoque comunitario, formación y docencia, investigación, y sostenibilidad y visibilidad. Cada EAPS ha de avanzar en torno a estas áreas, por lo que las Comisiones ya **están generando las herramientas e instrumentos necesarios**, tanto desde el punto de vista asistencial como organizativo, para hacerlo posible: jornadas, talleres, conferencias, cursos de formación interna y para profesionales de los Equipos Receptores, protocolos, debate de casos difíciles, plataformas virtuales, acciones conjuntas de divulgación, sinergias para la investigación, reuniones periódicas con los *stakeholders*... También están dibujando las directrices de **planes estratégicos en cada ámbito** y estableciendo un calendario para su concreción en 2018 y 2019.

## REUNIONES ANUALES

Para llevar a cabo su labor, cada Comisión ha realizado un **exhaustivo análisis de su situación territorial y de las necesidades reales de sus EAPS** para detectar puntos fuertes, oportunidades, barreras y dificultades, y definir expectativas.

Cada una llevará a cabo un mínimo de tres reuniones anuales. El rol de la **Dirección del Programa** es el de facilitador e inductor de la creación de estos grupos, y de apoyo y asesoría para la definición de objetivos y de las acciones a realizar. Por el cumplimiento de dichos objetivos velarán los coordinadores, que también son el vínculo con la Dirección.

**En las páginas siguientes, los siete coordinadores hablan del trabajo que tienen por delante y de sus expectativas al frente de las Comisiones.**

# RETOS Y FORTALEZAS



Miguel Ángel Benítez  
Rosario, coordinador de la  
Comisión Territorial Canarias

Al frente de la CT Canarias se encuentra Miguel Ángel Benítez, director del EAPS Cruz Roja-Caixa, en Tenerife. Para este profesional, que es también jefe de la Sección de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, la creación de las Comisiones Territoriales ha sido un **paso necesario** surgido del natural desarrollo del Programa. “que ha dado lugar a un incremento considerable de EAPS. Parece lógico que estos EAPS se coordinen, al final, en función de su localización para **incrementar la calidad de la atención**”, afirma. Explica que “esta coordinación conllevará, por un lado, un **uso de los recursos acorde a las necesidades** locales de cada equipo, ya que la presencia de las Comisiones permite atender más rápidamente las demandas de los EAPS según las características socioculturales de su zona; y, por otro, a un **mejor aprovechamiento de la formación continuada**”. Este último, argumenta, es uno de los principales retos de la CT Canarias: “Reforzar una formación continuada uniforme para todos los EAPS de la Comisión, lo que debe repercutir, además, en un **aumento de la satisfacción de los profesionales**”.

¿Las fortalezas de la CT? “Surgen de la ilusión y del buen hacer de los equipos, y del **apoyo continuo de los profesionales de la Obra Social “la Caixa” involucrados en el Programa**”, enfatiza.

“Nuestras fortalezas surgen del buen hacer de los equipos”



Helena Camell Ilari,  
coordinadora de la Comisión  
Territorial Cataluña

Helena Camell, directora del EAPS Garraf, valora de forma especial los 10 años de trayectoria del Programa, “diez años de esfuerzo y de entusiasmo; de **compartir y de crecer juntos** en los que se ha generado un modelo de atención psicosocial en el que creemos y que podemos enseñar”. Por eso, valora también de forma muy especial la creación de las CCTT, “una iniciativa que refuerza el puente entre la Dirección del Programa y la ‘cabecera’ del enfermo. **Somos una mirada horizontal**”. Expone que, desde hace años, los EAPS de Cataluña han tenido la necesidad de compartir: “Inicialmente, se hablaba de un lenguaje común; posteriormente, de compartir experiencias y formación. En este escenario, con un calendario anual de encuentros, se crea la CT”. Una Comisión que, para este 2018, además de la mejora continua y de reforzar la calidad, se plantea sobre todo en Cataluña el reto de “**potenciar el conocimiento externo de nuestro Programa, de nuestro modelo de atención**”. Ya tenemos programadas acciones para reflexionar con los agentes externos sobre la necesidad de que esta atención llegue a todas las personas con enfermedades avanzadas que lo necesiten y a sus familias”.

Reconoce que su tarea le supone “muchísima responsabilidad”, pero **cuenta con el apoyo de los equipos de Cataluña**, “con su actitud y profesionalidad”, asevera.

“Las Comisiones refuerzan el puente entre la Dirección del Programa y la ‘cabecera’ del enfermo”

## técnicos del Programa

**5 Sostenibilidad y visibilidad.** Considerar y reconocer la atención psicosocial y espiritual como un derecho; visualización social de la necesidad de la atención psicosocial al final de la vida; alianzas con *stakeholders*; ampliación del Programa a Portugal.

# VALORACIONES, EXPECTATIVAS Y PROYECTOS A REALIZAR



**Laura Espinàs Olvera,**  
coordinadora de la Comisión  
Territorial Levante

**“Es un elemento transformador clave.**

Por una parte, aportando los recursos para posibilitar y validar la atención psicosocial; y, por la otra, contribuyendo a un cambio social y sanitario respecto al modelo de atención sanitaria y a la construcción social de salud/ enfermedad/ muerte predominantes actualmente”. Así define **Laura Espinàs** el Programa de la Obra Social “la Caixa”. Coordinadora de la CT Levante, que engloba a los equipos de la Comunidad Valenciana, la Región de Murcia y las Islas Baleares, es también coordinadora del EAPS del Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca. Para ella, las CCTT **aportan un nuevo modelo relacional transversal**: “Posibilitan un cambio en la relación/ gestión/ coordinación entre los propios EAPS, los EAPS y el Programa, y los EAPS y la sociedad”, opina. Su Comisión ya está participando en el pilotaje de una **nueva plataforma virtual de comunicación**, “que valoramos como herramienta clave facilitadora para el futuro de las Comisiones”, y sigue apostando por mejorar la atención de calidad mediante discusión de casos, análisis de protocolos, reuniones virtuales...

Las fortalezas de su Comisión radican, sobre todo, en el **apoyo a las iniciativas facilitadoras, innovadoras y emprendedoras.**

**“Participamos en el pilotaje de una nueva plataforma virtual de comunicación”**

**Juan Luis Rodríguez Calderón,** coordinador de la Comisión Territorial Madrid y Castilla-La Mancha

**“El primer reto es generar una dinámica de trabajo que genere la sostenibilidad del proyecto mas allá de las personas que lo lideren.** También me gustaría que afianzáramos el sentimiento de pertenencia a la CT en los miembros de los distintos EAPS que la conforman y que se cumplieran los objetivos de los dos trabajos de investigación interna que nos hemos propuesto”.

**Juan Luis Rodríguez Calderón** se muestra optimista ante la tarea que tiene por delante como coordinador de la CT Madrid y Castilla-La Mancha, labor que compagina con la dirección técnica del EAPS del Hospital San Rafael de Madrid. “Como CT **estamos inmersos en la creación de protocolos de trabajo compartidos.** Y hemos avanzado en la comunicación con la Coordinación Regional de CP para hacer llegar nuestra forma de trabajo al mayor número de pacientes y familiares”. Para él, **la creación de las CCTT es un paso necesario**: “Los objetivos son potenciar la actuación de los equipos aprovechando su proximidad geográfica, optimizar recursos con la búsqueda de sinergias, y dinamizar el trabajo intentando compartir, en la medida de lo políticamente posible, los avances de cada EAPS con los de su CT de la forma más ágil posible”.

**“El primer reto es generar una dinámica de trabajo que genere la sostenibilidad del proyecto”**



**Juan Pedro Arbizu López,**  
coordinador de la Comisión  
Territorial Zona Norte – Este

“Genera **mayor cercanía y fluidez** en el contacto entre los EAPS de la zona; que se puedan **desarrollar acciones ágiles** en distintas áreas, como Calidad Asistencial, Autocuidado, Investigación, Sostenibilidad..., y también se consigue **mayor sensación de pertenencia**”. Con estas palabras responde **Juan Pedro Arbizu** cuando se le pregunta acerca de qué cree que aporta al Programa la creación de las siete CCTT. Psicólogo clínico y director del EAPS del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, asume el compromiso de coordinar la CT Zona Norte-Este, que agrupa a los equipos de La Rioja, Cantabria, País Vasco, Navarra y Aragón. Es una tarea en la que se siente cómodo. **“Y agradecido por la confianza que, desde el Programa, se puso en mí y, sobre todo, por la acogida de los compañeros”.** Entre los retos que se plantea está el de consolidar las acciones ya iniciadas. “Los objetivos de la Comisión ya se han integrado dentro de la agenda de los EAPS, por lo que hay que trabajar para **mantener el ritmo de coordinación que hemos conseguido.** Quizás sea esta una de nuestras fortalezas”, asegura. “Aunque, en general, siento una implicación y colaboración importantes por parte de todos los equipos”. Como objetivo concreto está el de organizar, en 2019, la **jornada de todos los EAPS en Zaragoza.**

**“La implicación y colaboración de todos los equipos es muy importante”**





## Francisco José Vara Hernando, coordinador de la Comisión Territorial Zona Norte – Oeste

Para **Francisco José Vara**, jefe de Servicio del Centro Regional de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor de Castilla y León, y director del EAPS de Salamanca, la coordinación de la CT Zona Norte-Oeste es un gran reto no exento de “enorme responsabilidad”, pero, especialmente, es una oportunidad: **“Se me brinda la oportunidad de compartir unos objetivos con compañeros comprometidos en mejorar la calidad de la atención de los pacientes y sus familiares”**, afirma. Compañeros que integran los EAPS de Castilla y León, Galicia y el Principado de Asturias, y que, al igual que él, están convencidos de que **un mejor conocimiento de las necesidades de las personas a tratar y del funciona-**

**miento de los sistemas de salud trae como consecuencia una mejora de la calidad de la atención.** Por eso, entiende que la utilidad de las CCTT vendrá determinada “por la posibilidad de que la afinidad entre los distintos equi-

pos permita la realización de encuentros, intercambio de experiencias y de profesionales, actividades formativas, resolución de casos difíciles, asesoramiento entre los equipos...

**Todo ello, encaminado a mejorar la operatividad de los EAPS”.** Durante

este año, la CT Norte-Oeste trabajará, entre otras cuestiones, para aumentar la cobertura, mejorar la integración con los Equipos Receptores, proporcionar continuidad asistencial, desarrollar una intervención precoz compartida y sensibilizar a los agentes implicados.

“Conocer mejor las necesidades a tratar redundará en una mejora de la calidad de la atención”

## Marisa Martín Roselló, coordinadora de la Comisión Territorial Zona Sur

Gerente y directora médico de la Fundación Cudeca, y responsable del EAPS Cudeca Málaga, **Marisa Martín** coordina la Comisión que reúne a los EAPS de Andalucía, Extremadura y Ceuta. La trayectoria de esta CT hasta la fecha ha sido, y sigue siendo, **“un proceso de ajuste hasta encontrar una dinámica de trabajo que pueda generar resultados”**, explica. “Los EAPS

más veteranos nos conocíamos bien, así que poder integrarnos ágilmente con los nuevos, desde la CT, ha sido muy positivo para el grupo. **Hemos consensuado el trabajo a realizar y cómo acometerlo**”, señala. Reconoce que la creación de las CCTT aporta a los equipos una **mayor agilidad en el análisis de proble-**

**máticas específicas de cada zona**, generando respuestas adaptadas al espacio autonómico. “Y, entre otros factores, también permite **compartir conocimientos e inquietudes** que favorezcan el crecimiento, tanto de

la Comisión Territorial como de los propios EAPS”.

Entre los retos a alcanzar por la CT destacan, **organizativamente**, elaborar un documento estratégico de la

Comisión y reunirse con la Consejería de Salud para impulsar el conocimiento de la labor de los equipos; **asistencialmente**, constituir un grupo de trabajo con diferentes referentes de los EAPS; en **formación y docencia**, organizar dos jornadas (mayo y diciembre de 2018); y, en **investigación**, ejecutar proyectos multicéntricos.

“Hemos consensuado el trabajo que queremos realizar y cómo podemos acometerlo”



## ESPACIOCAIXA

# Jornada de aniversario en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi

EL ESPACIOCAIXA CUMPLE CINCO AÑOS TRAS HABER REALIZADO 4.350 PRESTACIONES A CIUDADANOS DE VIZCAYA

**Una fecha tan señalada como es la celebración del quinto aniversario de su EspacioCaixa** hizo que el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Vizcaya) se vistiese con su mejores galas el pasado 14 de diciembre. Para esta efeméride se organizó una **jornada** con el título *Atención integral en la enfermedad avanzada y final de vida. Una realidad construida entre todos*, en la que estuvieron presentes **María José Arrien**, delegada territorial de Salud de Vizcaya (Gobierno vasco); **Marc Simón**, subdirector general de la Fundación Bancaria "la Caixa"; **Maika Palacios**, directora-gerente del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi; diversos profesionales del Hospital San Juan de Dios y sus voluntarias. Además, el evento contó con una **visita guiada** al EspacioCaixa y un **lunch** para los asistentes.

### TRAYECTORIA CONSOLIDADA

Desde que abriera sus puertas el 11 de julio de 2012, el EspacioCaixa de Atención Integral Santurtzi ha realizado **4.350 prestaciones** a ciudadanos de Vizcaya. Igualmente, se han realizado **1.570 entrevistas** de duelo, **1.050 sesiones** de relajación, **455 encuentros** de oración, **430 sesiones grupales** de apoyo a afectados, y **66 de apoyo a familiares** y cuidadores, así como **200 entrevistas** con familiares y otras **110 con pacientes**.



Arriba, los asistentes a la jornada organizada en el Hospital de Santurtzi para celebrar el quinto aniversario de su EspacioCaixa de Atención Integral. Abajo, Iñigo Santisteban, psicólogo del Hospital y responsable de este equipamiento.

# Más de 2.200 pacientes y familiares se han beneficiado del EspacioCaixa de la FISJ

LA FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ DE MADRID CELEBRA EL QUINTO ANIVERSARIO DE UNA INSTALACIÓN QUE HA TENIDO COMO PROTAGONISTAS EL ACOMPAÑAMIENTO, EL ENCUENTRO Y LA FORMACIÓN DESDE SU NACIMIENTO EN 2012



**El 11 de octubre de 2012 se inaugura el EspacioCaixa de la** Fundación Instituto San José (FISJ), en Madrid, con el objetivo de ofrecer un **espacio de relación**, apoyo y acompañamiento a pacientes y familias, y también de ser el espacio de encuentro y formación de personas implicadas en el proceso de atención. En

octubre de 2017, estas instalaciones, situadas en la Unidad de Cuidados Paliativos, celebraban su quinto aniversario con un completo **programa de actividades**, coordinado por el EAPS y con la asistencia de aquellos que han sido **protagonistas de su historia**: pacientes, familias, profesionales y voluntarios. Du-

rante la celebración, el 24 de noviembre, se repasó la trayectoria del equipamiento y lo acontecido en él durante este lustro. También se organizó la charla *Malestar emocional: acompañando al otro* y una sesión de musicoterapia.

### CINCO AÑOS EN CIFRAS

En los cinco años transcurridos, el EspacioCaixa de la FISJ ha atendido a más de **2.200 pacientes** en situación de enfermedad avanzada y a sus familiares, se han realizado en él más de **3.400 sesiones** de terapia, **600 profesionales y voluntarios** han participado en actividades docentes y formación continuada, y **709 familiares** han recibido allí atención en el Programa de Duelo.

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" se desarrolla en la Fundación Instituto San José desde el **año 2009**.



CONOZCAMOS A...

**PEPA SIGNES COSTA**

Psicóloga del EAPS Carena en la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Departamento de Salud de Denia (Alicante)

“Agradezco que las familias me permitan acompañarlas”

La enfermedad y posterior pérdida de su madre, una de las fundadoras de la Asociación Carena, y cómo esta afrontó todo el proceso, “fueron el mejor de mis aprendizajes”, asegura Pepa. “Y los que me llevaron a una profesión que me apasiona”. La Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa (SVMP) acaba de premiar su trabajo.

**¿Qué es lo que más agradece de su profesión?**

El contacto con la gente, la oportunidad de conocer sus historias; el amor y la bondad de las familias, el que me permitan acompañarlas en ese proceso y sentir que ese acompañamiento alivia su sufrimiento.



**¿Qué le resulta más duro?**

Nos enfrentamos a la pérdida a diario. Pero cuando te encuentras con una situación de final de vida en una paciente de 29 años de edad y con niños pequeños, y cuando esta situación va acompañada, además, de problemas económicos y de dificultades familiares, es algo especialmente duro. Este ha sido el caso por el que la SVMP me ha otorgado el premio. Difícil atender las necesidades esenciales cuando las básicas no están cubiertas.

**¿Cuáles son las “herramientas” de trabajo que más valora?**

La formación en técnicas, habilidades y aptitudes. Pero también son vitales el trabajo personal, el autoconocimiento y, sin duda, la supervisión.

**¿Recuerda algún momento en el EAPS que haya sido especial?**

Tuvimos una experiencia muy intensa relacionada con una situación personal de una compañera que nos hizo sentirnos muy unidas y que intensificó nuestro vínculo. También tengo recuerdos de risas, de muchas risas.

**■ MUY PERSONAL**

*Una afición:* Viajar y hacer senderismo.  
*Una lectura:* *Te lo contaré en un viaje*, de Carlos Garrido.  
*Una película:* *Coco*, de Pixar.  
*Un día feliz:* El día que nacieron mis hijos.  
*Un deseo por cumplir:* Que el Programa de la Obra Social “la Caixa” tenga una larga vida.

**CATALINA PÉREZ MORENO**

Trabajadora social en el EAPS Fundesalud en Badajoz (Extremadura) y referente en duelo del equipo

“Es indispensable la colaboración y la cercanía con los compañeros”

A veces se pregunta si quizás no será “un poco rara” al comprender, y vivir, la dureza de su trabajo. Pero Catalina reconoce que se siente “una privilegiada pudiendo acoger y acompañando el sufrimiento de personas que necesitan ser acompañadas; facilitando alivio, aprendiendo cada día”.

**¿Considera que su trabajo es su vocación?**

¡Sí! Soy una enamorada del trabajo social. Sencillamente, me lo creo.

**¿Cómo resumiría su labor en el EAPS, junto a las enfermeras, médicos y psicólogas del equipo?**

Aportamos una visión social a la intervención con los pacientes y familias, partiendo del estudio sociofamiliar, que es la base para un buen diagnóstico social. Mi objetivo es el bienestar del paciente y de su familia.



**¿Hay algo que le preocupe especialmente en su desempeño?**

No conseguir aliviar el sufrimiento evitable de las personas. Pero, sobre todo, lo que más me preocupa es llegar a insensibilizarme, deshumanizarme.

**¿Qué recurso, tangible o intangible, le es indispensable?**

Si tuviera que elegir solo uno diría que la resiliencia. Si pudiera añadir uno más, sería la colaboración con los compañeros: la relación de ayuda, la cercanía, el compromiso y el respeto mutuos.

**Como vocal de Trabajo Social en la SECPAL, ¿cómo valora la trayectoria de esta asociación en el ámbito de los cuidados paliativos?**

Hace una gran labor reivindicando el lugar que estos merecen, tanto académica como laboralmente.

**■ MUY PERSONAL**

*Una afición:* Mi familia y mis amigos.  
*Una lectura:* *El viaje de los castillos*, de Luis Chamizo; y *La historia interminable*, de Michael Ende.  
*Una película:* *Casablanca*.  
*Un día feliz:* Hoy.  
*Un deseo por cumplir:* Disfrutar del día a día.

## ENRIQUETA PUJOL RIBERA

Investigadora en salud y coordinadora de la evaluación de calidad del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas

“Con la investigación cualitativa queremos responder al ‘cómo’, al ‘por qué’ y al ‘para quién’”



Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, **Enriqueta Pujol Ribera** es investigadora en el Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol, en Barcelona. Desde este organismo, y en estrecha colaboración con la Dirección Científica, gestiona y coordina la puesta en marcha y desarrollo de la evaluación cualitativa del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Este proyecto pretende complementar la evaluación cuantitativa del Programa, que se lleva a cabo ya de forma sistemática, para obtener una visión holística de las experiencias de las personas atendidas por el Programa y detectar áreas de mejora.

### ¿Qué esperan obtener de la evaluación cualitativa del Programa?

Hasta ahora, el Programa viene realizando una evaluación cuantitativa con la que se da respuesta al 'cuánto' y al 'qué'. Pero con la investigación cualitativa queremos dar también respuesta al 'cómo', al 'por qué' y al 'para quién'.

### ¿Se trata de complementar la evaluación cuantitativa, es decir, los datos recabados hasta el momento?

Así es. Nuestra idea es iniciar un camino de evaluación del impacto del Programa que utilice las metodologías mixtas, esto es, tanto la investigación cuantitativa como la cualitativa, para minimizar las limitaciones que tienen por separado y sumar los beneficios derivados de ambas.

### ¿Con qué objetivos?

De entrada, para poder definir nuevas hipótesis de trabajo y detectar propuestas de mejoras. La visión más profunda del Programa que nos aportarán los resultados cualitativos nos ayudará a complementar los cuantitativos que ahora tenemos.

### ¿Y cómo se llevará a cabo esta evaluación cualitativa?

Como queremos tener una visión del Programa lo más holística posible invitamos a participar en el proyecto a todas las personas implicadas: pacientes, cuidadores principales, familiares, voluntarios, hospitales... A través de entrevistas personales conoceremos sus experiencias, sus valores, sus perspectivas... Este 'profundizar' en sus vivencias nos ayudará a interpretar los resultados cuantitativos. Por ejemplo, 'por qué' realmente los equipos receptores han valorado con un 8,7 sobre 10 el trabajo de los EAPS con los que colaboran. O conocer los significados subjetivos de

las personas cubiertas por el Programa: hasta qué punto las ayuda en su vertiente más social y espiritual. Y para ello contamos con los EAPS, que participarán en todo este trabajo de campo.

### ¿En qué fase se encuentran?

Estamos trabajando con las personas más implicadas directamente en el Programa, es decir, las que padecen la enfermedad avanzada. Hasta el verano, iremos entrevistando a pacientes de toda España, valorando el número de entrevistas necesarias para generar conocimientos relevantes, y analizándolas. En otra fase, nos dirigiremos a los cuidadores principales. Más tarde, también queremos trabajar con los Equipos Receptores y con los voluntarios.

### ¿Podría avanzar algunas demandas compartidas por los pacientes en las entrevistas?

Por ejemplo, que la atención integral que dispensan los EAPS se ofrezca por igual en todos los servicios, porque la atención psicosocial y espiritual que se ofrece en un servicio de oncología es diferente a la que se ofrece en uno de cardiovascular. Además, no todo el mundo la recibe. Esto nos lleva a pensar que, si bien en lo que se trata de control de síntomas ha habido grandes avances, no ha sido así en lo que se refiere a la atención holística, biopsicosocial y espiritual. Es esencial profundizar en ello, y muy cuidadosamente, porque este enfoque no llega a todas las personas, ni llega a estas de la misma manera.

### ¿De qué depende que se pueda ofrecer una atención realmente integral?

Del tipo de persona atendida por el Programa, de cómo expresa sus preferencias. Pero también depende, y mucho, de los profesionales de la Atención Primaria, que en algunos casos tienen competencias avanzadas sobre la atención en cuidados paliativos, centrados en la persona, pero aún no se lleva a cabo una cobertura generalizada. Los EAPS realizan una aportación clave, tanto de atención a las personas con enfermedad avanzada como de cooperación con el resto de profesionales de los equipos asistenciales. Es necesario trabajar y construir junto con los equipos asistenciales para que esta mirada centrada en la persona y holística sea cada vez más común en nuestro sistema de salud.

“Los EAPS realizan una aportación clave, tanto de atención a las dimensiones psicosociales y espirituales como de cooperación con otros ámbitos asistenciales”

**Enriqueta Pujol Ribera** Para la investigadora, el Programa puede llegar a consolidarse como un modelo de atención cuya continuidad asistencial podría asumir la sanidad pública, siempre y cuando esta contase con los recursos necesarios para ello, de competencias y, especialmente, de tiempo para dedicar a las personas con enfermedad avanzada y a sus familias.