

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA 2012

- * 57 hospitales y centros sociosanitarios
- * 50 equipos de atención domiciliaria...
y un proyecto común



Obra Social "la Caixa"



TRABAJO EN EQUIPO

Tres años de un programa consolidado

UN PROYECTO QUE NO SE DETIENE

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas alcanza sus tres años de andadura consolidado y con la vista puesta en nuevas iniciativas, como la implantación en los hospitales de los EspacioCaixa lúdico-terapéuticos para familiares y pacientes

Cuando acaban de cumplirse tres años de su implementación, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas se ha consolidado, posicionándose como una de las iniciativas más innovadoras y complementarias de la atención sanitaria desarrollada por los profesionales de cuidados paliativos. Ha sido gracias a la unión y la profesionalidad de un grupo, cada vez más amplio, de personas sin las cuales el objetivo global del Programa, contribuir a la atención integral de las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas, no hubiese podido cumplirse.

Cada año, mueren en España más de 300.000 personas a causa de una enfermedad crónica evolutiva de pronóstico de vida limitado y con una alta demanda de atención. La finalidad de la atención paliativa consiste en el alivio del sufrimiento, la promoción de la autonomía, la mejora de la calidad de vida y la adaptación de pacientes y familiares a la evolución progresiva de la enfermedad. Por eso es tan importante cuidar especialmente los aspectos emocionales, espirituales y sociales, así como diseminar conocimiento en estas áreas, a través de actividades formativas.

Y por eso es también muy positivo que cada vez sean más los pacientes y familiares atendidos, ya que el Programa puede ayudarles a pasar de una vivencia pasiva de amenaza y desintegración a una de valoración y afirmación de la propia existencia.

LOS NÚMEROS CRECEN

Así, cerca de 64.500 personas, entre pacientes y familiares, han recibido el apoyo de los profesionales del Programa, en el período 2009-2011. Paralelamente, también crecen en número los Equipos Receptores (ER) con los que colabora el Programa, hasta el punto de que, en estos momentos, el total de centros en los que está implantado asciende a 57: 41 hospitales y 16 centros sociosanitarios, a los que se suman 50 equipos de atención domiciliaria.

A finales de 2008, se constituyeron 30 EAPS, distribuidos por las 17 Comunidades Autónomas. Todos sus miembros

siguen un programa de formación común, específico para el desarrollo de su labor, una formación que se amplía y actualiza permanentemente, profundizando en aspectos más concretos, en función de los nuevos retos y necesidades identificados.

COMUNICACIÓN FLUIDA

Los EAPS, integrados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, médicos... actúan complementando la labor que realizan los profesionales de los Equipos de Cuidados Paliativos, de los que reciben los casos por derivación directa, aportando valores añadidos de atención a aspectos nucleares de las necesidades de las personas al final de la vida. Por este motivo, la relación entre los ER y los EAPS tiene que

ser muy estrecha, lo cual obliga a que, entre ellos, se establezca una comunicación muy fluida. Y es esa comunicación, junto con la calidad en la atención, la dignidad y el respeto, algunos de los valores del Programa, que los profesionales de los EAPS aplican en su labor diaria.

También la integración entre ER y EAPS está siendo cada vez más elevada, según se indica en el último estudio de valoración del impacto percibido del Programa por los diferentes grupos de interés, del cual hacemos referencia en esta misma edición de la revista. Los profesionales de los Equipos Receptores se muestran satisfechos con el grado de coordinación que han establecido con los EAPS y están convencidos de que comparten los mismos



objetivos, además de percibir una mejora en la calidad de vida profesional, gracias a la ayuda de los EAPS en su tarea cotidiana. Esta línea es la adecuada para garantizar la calidad del servicio que presta el Programa.

Si una iniciativa que empezó hace tres años se ha consolidado en tan poco tiempo es, también, gracias a que va implementando nuevas líneas de trabajo al proyecto inicial. Así, por ejemplo, el Programa está trabajando en la elaboración de un modelo de voluntariado en cuidados paliativos a partir de una formación especializada. También se pretende profundizar en la atención al duelo, con el desarrollo de un marco homogéneo para su tratamiento, que se plasmará en la edición de materiales específicos.

ESPACIOCAIXA

Entre las iniciativas previstas para este año, también se incluye la implementación de diferentes EspacioCaixa de Atención Integral. Se trata de un equipamiento que permite, además de realizar atención terapéutica, ser un punto de encuentro entre pa-

cientes y familiares; un espacio donde llevar a cabo diferentes actividades ideadas para contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas: guiar al paciente a través de sus recuerdos, ayudarlo a relajarse o meditar, potenciando iniciativas alternativas (pintura, musicoterapia, escritura...) o facilitar la comunicación con sus seres queridos.

La Fundación "la Caixa" cuenta con el éxito de su experiencia con las CiberCaixa Hospitalarias para los niños ingresados, que representan un gran aval para la puesta en marcha de los EspacioCaixa, una iniciativa pionera en España, pero que tiene precedentes internacionales. Desde 1960 hasta la actualidad, se han desarrollado diversos proyectos orientados a humanizar los cuidados paliativos en Estados Unidos, Canadá, Australia y Escocia, también a través de espacios independientes, dedicados exclusivamente a pacientes con enfermedades avanzadas e integrados o cercanos a los recintos hospitalarios.

CINCO PROYECTOS PILOTO

El primer EspacioCaixa se inauguró a finales del pasado noviembre, en el Consorcio Sanitario de El Garraf (Barcelona). La fotografía que ilustra esta página recoge el momento en el que un paciente y su esposa, y la profesional que los atiende, conversan con el director general de la Fundación "la Caixa", el señor Jaume Lanaspa, en una de las salas de las que dispone el citado espacio. La previsión es instalar un EspacioCaixa de Atención Integral en otros cuatro hospitales españoles: uno en Santurce, otro en Salamanca y dos en Madrid. En definitiva, se trata de mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia en esos momentos tan difíciles.

Cerca de 64.500 pacientes y familiares han recibido hasta ahora la atención de los profesionales del Programa



**COLABORA
CON NOSOTROS**
Envíanos tus experiencias,
artículos, sugerencias,
etcétera, a:
**enprimerapersona@
fundacionlacaixa.es**

EN AGENDA

10 de abril

Estrategias de afrontamiento (coping) del duelo y la muerte. Jornada presencial.

Organiza: Hospital Centro de Cuidados Laguna. Madrid.

11 y 12 de abril

XV Jornadas de Alzheimer.

Organiza: San Camilo. Tres Cantos (Madrid).

13, 20 y 27 de abril

Grupo de apoyo emocional a familiares de pacientes con enfermedades avanzadas.

Organiza: EAPS SARquavitae. Lleida.

17 y 24 de abril

La atención integral al enfermo al final de la vida.

Organiza: Fundación "la Caixa" y Delegación Pastoral Salud Barcelona. CaixaForum Barcelona.

24 y 25 abril

La atención integral al enfermo al final de la vida.

Organiza: Fundación "la Caixa" y Centro Humanización de la Salud. Salamanca.

4 de mayo

Grupo de apoyo emocional a familiares de pacientes con enfermedades avanzadas.

Organiza: EAPS SARquavitae. Lleida.

8, 15, 22 y 29 de mayo y 5 de junio

La atención integral al enfermo al final de la vida.

Organiza: Fundación "la Caixa" y Delegación Pastoral Salud Barcelona. CaixaForum Barcelona.

Del 9 al 12 de mayo

IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Organiza: SECPAL.

Badajoz.

Para más información:

<http://campus.atencionsocial.org/>



INFORME DE RESULTADOS

Intervención más precoz y eficiente

El estudio de efectividad de 2011 evidencia la evolución positiva de los Equipos de Atención Psicosocial

La creación del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" representa, sin duda, una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración con la actual cobertura del sistema sanitario público, y pretende generar evidencia científica de la necesidad de atención psicosocial en situación de final de vida. Esta afirmación no es, en modo alguno, gratuita, sino que está fundamentada en resultados objetivos y tangibles. Y es que, de acuerdo con las normas metodológicas y de rigor que rigen la generación de evidencia científica, el Programa incluye, como una parte importante de sus objetivos, la evaluación e interpretación de los resultados obtenidos por los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS).

EVALUACIÓN DE RESULTADOS

En virtud de esta finalidad, el pasado año se planteó un completo estudio, el segundo de estas características, ya que el primero se realizó en 2010, para evaluar la efectividad clínica de la actividad de los EAPS en las dimensiones psicológicas sobre las que intervienen en la atención a pacientes y familiares. Para ello, se analizaron los datos asistenciales facilitados por los EAPS sobre los pacientes, los principales receptores de su actividad. Y, por primera vez, también se incorporaron los datos relativos a la intervención en los familiares y en los voluntarios del Programa.

Los resultados obtenidos no han podido ser más satisfactorios: permiten

Comparativa tras tres años de Programa

	2009	2010	2011	Acumulado
Nº de pacientes	6.957	8.385	10.203	25.545
Niños-adolescentes	151	103	108	362
Adultos	2.329	2.933	3.348	8.610
> 65 años	4.477	5.349	6.747	16.573
Nº de familiares	11.011	13.885	15.738	40.634
Niños-adolescentes	258	210	196	664
Adultos	7.787	9.825	11.139	28.751
> 65 años	2.966	3.850	4.403	11.219

El estudio muestra una evolución positiva de la efectividad de los EAPS desde su implementación en 2009

afirmar que la atención proporcionada en todas las dimensiones psicosociales evaluadas –estado de ánimo, ansiedad, malestar, sentido de la vida, adaptación y sufrimiento– es efectiva en la mejora de los síntomas emocionales y el malestar de los pacientes atendidos y sus familias.

En conjunto, se muestra una evolución positiva de la efectividad de los EAPS desde su implementación, en 2009, con lo que se evidencia que dichos equipos están alcanzando sus objetivos terapéuticos y que su intervención es, cada vez, más precoz y diligente.

El estudio correspondiente a 2011, elaborado bajo la dirección científica del Dr. Xavier Gómez-Batiste, del Instituto Catalán de Oncología (ICO), se llevó a cabo entre el 1 de abril y el 15 de septiembre,

Mejoras significativas

En la evaluación referida a los pacientes atendidos por los EAPS, se analizaron las siguientes dimensiones psicosociales, a las que se aplicaron las siguientes escalas:

Estado de ánimo

- Escala categórica: bien, regular, mal.

Malestar

- Escala numérico-verbal (0 a 10). En esta página, reproducimos las gráficas de las cinco primeras variables, en las que se comparan los resultados entre la visita basal (primera visita) y las sucesivas.

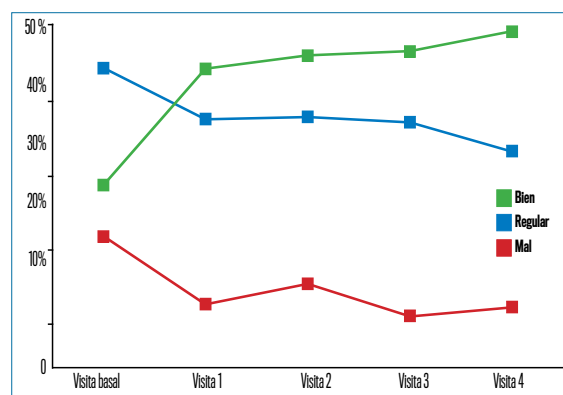
Todas muestran claras mejoras en la evaluación de las visitas de seguimiento, especialmente entre la primera y la segunda.

Paz/perdón

- Escala categórica: 1 a 5 (de "me siento muy reconciliado y en paz conmigo y con los demás" a "tengo una sensación muy intensa de falta de paz y perdón", respectivamente).

Sentido

- Escala categórica: 1 a 5 (de "la vida está llena de sentido" a "la vida no tiene ningún sentido", respectivamente).

Evolución del estado de ánimo (escala categórica)

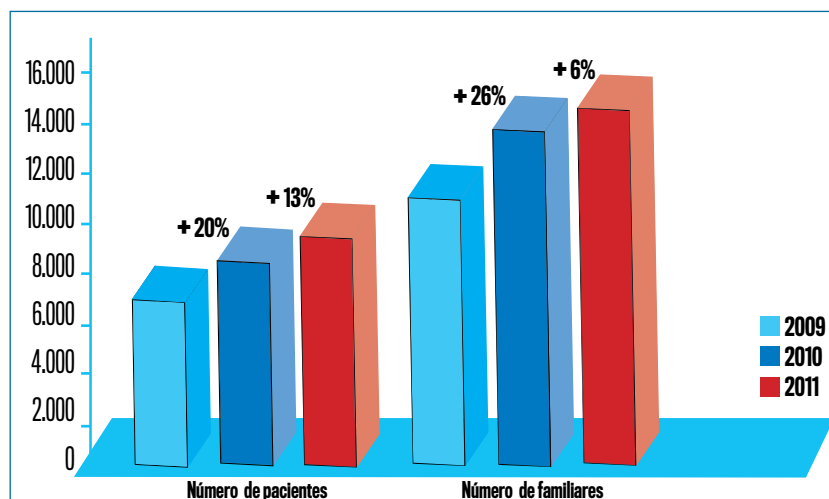
período a lo largo del cual se analizaron los datos de los pacientes y familiares (individuales) a los que se visitó un mínimo de dos veces tras la primera intervención.

LAS CIFRAS Y LOS DATOS

En suma, las principales cifras y los datos más destacables de la evaluación son:

- Muestra de 1.109 pacientes, 1.847 familiares y 118 voluntarios.
- Se registraron 3.968 evaluaciones de pacientes y 6.663 de familiares.
- El paciente-tipo (50%) es una persona con cáncer avanzado de 69 años (+/- 10 años) y visitada por primera vez en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos, pero con aumento de los procedentes de otros servicios.
- El familiar-tipo es esposo/a o hijo/a y se contacta preferentemente en la consulta externa.
- El voluntario-tipo realiza funciones de acompañamiento durante 1-3 horas semanales, tiene una edad media de 48,6 años, un 65,3% son mujeres, un 40% afirma estar en activo, con lo que compagina su trabajo con su labor de voluntariado, y un 60,7% realiza una actividad de acompañamiento tanto al enfermo como a la familia.
- La mejora en todos los parámetros psicosociales evaluados se consigue, fundamentalmente, después de la primera y segunda visita, y se mantiene, en la mayoría de parámetros, en las sucesivas.
- Hay datos que apuntan a mejora en aspectos nucleares, como estado de ánimo, ansiedad o sufrimiento.

Incremento actividad asistencial

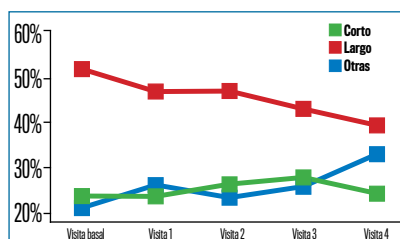


Los resultados muestran que los equipos están alcanzando sus objetivos terapéuticos y que su intervención es, cada vez, más precoz

- En lo que a familiares se refiere, se evidencia, también, una mejora significativa de las dimensiones de malestar, ansiedad, depresión e insomnio.

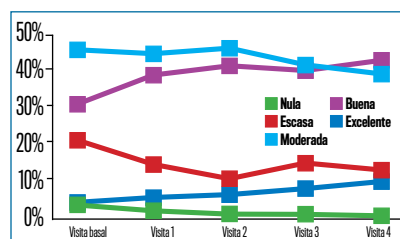
AUMENTO AÑO TRAS AÑO

En los tres años de implementación del Programa, la actividad asistencial ha ido creciendo de forma claramente progresiva. En la tabla de la página anterior se observa cómo se ha ido produciendo este aumento, año tras año: de los 6.957 pacientes atendidos en 2009, se ha pasado a 10.203, en 2011, lo que conlleva que la actividad asistencial alcance a 25.545 personas en tres años. En el gráfico de esta página también se muestra que el incremento, tanto en número de pacientes como de familiares atendidos por los EAPS, ha ido en constante evolución. Una evidencia que anima a todos los que conforman el Programa a seguir en esta gratificante línea de trabajo.



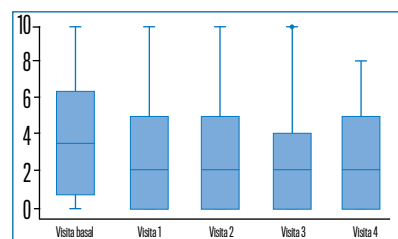
Sufrimiento

- Escala categórica: "En general, ¿cómo se le hace el tiempo?" (referencia temporal). Corto, largo, otras.



Adaptación

- Escala categórica: nula, escasa, moderada, buena, excelente.



Ansiedad

- Escala numérico-verbal (0 a 10).

CUATRO EXPERIENCIAS SOBRE EL TERRENO



1 Gema Pérez Moreno, una familiar agradecida

“Antonio, mi padre, nunca había tenido problemas graves de salud hasta que, en abril de 2010, le detectaron una leucemia”, explica Gema. “Fue un anuncio inesperado porque, además, era una persona cargada de vitalidad”, recuerda. Todo el proceso de la enfermedad fue muy rápido, duró apenas medio año. “En octubre, unos seis meses después de que los médicos le diagnosticaran la dolencia, mi padre falleció”, cuenta Gema. “Durante ese período, estaba en casa, no tenía dolores, se limitaba a acudir al hospital cada semana y, la verdad, es que se tomó la nueva realidad que le había tocado vivir con resignación. Fue ya en los últimos días cuando le tuvieron que ingresar”, añade. Entonces, los seres queridos de Antonio recibieron el apoyo del EAPS de la Fundación Sociosanitaria de Castilla - La Mancha de Toledo. “Nos sentimos muy bien atendidos por parte de todo el equipo. Fue reconfortante estar acompañados y poder contar con profesionales que te ayudan en esos momentos tan duros. La familia quedó muy agradecida, la verdad”, reconoce Gema, que, además, dos años atrás ya había pasado por una experiencia bastante parecida, a raíz del proceso de enfermedad de su suegro. “Recuerdo que tanto los médicos como los psicólogos y enfermeros fueron muy dulces con todos nosotros. Mi padre, por ejemplo, iba a la consulta e Inma, la directora del equipo, le trataba con mucha delicadeza”, relata Gema en una muestra de gratitud hacia el apoyo que recibió cuando tuvo que afrontar un trance tan difícil.

“Nos sentimos
muy bien atendidos
por parte de
todo el equipo,
fue reconfortante”



2 Amparo Mogollo, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Puerta del Mar de Cádiz

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Puerta del Mar, en Cádiz, se inauguró en noviembre de 2001 y, desde entonces, su responsable es la doctora Amparo Mogollo, que dirige un equipo multidisciplinar. Su trabajo diario consiste en la atención clínica de los pacientes ingresados “y también de los pacientes en situación paliativa ingresados en otros servicios, atendiendo consultas para control de síntomas y otros problemas. Aunque cada vez con más frecuencia se nos consulta, también, por situaciones psicosociales”, explica la Dra. Mogollo. Como profesional, afirma que “es un privilegio” poder realizar su trabajo: “Facilitar a los pacientes el tránsito en este período final de su vida comunica enriquecimiento a todas las familias y a nosotros, como equipo cuidador. Es como si ellos nos enseñaran muchas cosas que nos sirven para vivir mejor nuestra vida”, reconoce. Y, en este proceso de ayuda, cuentan con un EAPS que apoya no sólo al enfermo y a sus familiares, sino también a los profesionales de la Unidad, y para el cual la Dra. Mogollo sólo tiene palabras de elogio. Gracias a su actuación, “todos los servicios del Hospital nos piden colaboración. Ahora son más conscientes de que los problemas no son solamente físicos y de que, a pesar de ello, vamos a poder solucionarlos”, enfatiza. Desde sus inicios, el programa ha crecido y atiende cada vez a más pacientes, con patologías más diversas; a más familiares y a más equipos del hospital”.

“Gracias al EAPS, todos los servicios del Hospital nos piden colaboración”

FAMILIARES Y PROFESIONALES QUE PARTICIPAN EN EL PROGRAMA HACEN BALANCE Y VALORAN SU APORTACIÓN EN EL DÍA A DÍA DEL PACIENTE



3 Maite Olaizola, responsable del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Donostia

“Me parece un programa extraordinario. Es tan importante despedirte de la vida de forma digna que el hecho de invertir sin ánimo de lucro en la mejora de este aspecto considero que es un acto de solidaridad impresionante”. Con estas palabras define Maite Olaizola la labor del Programa de la Obra Social “la Caixa”. La responsable del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Donostia valora especialmente su evolución constante y su “flexibilidad”, el haber sabido adaptarse a las demandas concretas de cada área o equipo, ya que “no sólo se han incorporado psicólogos o trabajadores sociales, sino que, en algunos casos, también personal de enfermería, porque era lo que se requería”.

Para ella, la principal utilidad del Programa radica en que cubre las necesidades emocionales de los pacientes de forma profesionalizada. Es por este balance tan positivo que su deseo sería que la iniciativa continuase en tan buena forma y con el mismo impulso durante los próximos años.

La Dra. Olaizola ocupa su cargo desde 1998 y, actualmente, dirige un equipo integrado por 4 médicos, 1 psicólogo, 14 enfermeras y 10 auxiliares. Sus tareas las reparte entre la gestión, la supervisión y la asistencia, aunque, en estos momentos, pasa mucho tiempo en la planta de hospitalización: “En mi trabajo, entiendes que los cuidados son tan importantes como la curación. A mí me resulta gratificante, porque me siento responsable de ofrecer la mejor calidad de vida”.

“El Programa sabe adaptarse a las demandas concretas de cada equipo”



4 Francisco Bermúdez, director general del Centro de Cuidados Laguna de Madrid

En España existen, hoy, sólo dos hospitales dedicados íntegramente a los cuidados paliativos: uno de ellos es la Fundación Cudeca, en Málaga, y el otro, el Hospital Centro de Cuidados Laguna, en Madrid. Este centro se creó en 2002, promovido por la Fundación Vianorte, para prestar asistencia a personas con enfermedades avanzadas. Cuenta con una cartera integral de servicios paliativos (Hospital Monográfico, Unidad de Día de Cuidados Paliativos, Consulta Externa y Equipo de Domicilios) y atiende, cada año, a 500 pacientes y a más de 1.000 familiares. A su frente, desde 2008, se encuentra Francisco Bermúdez, un economista que había trabajado en diversas multinacionales, antes de incorporarse a Laguna. “No es fácil encontrar un trabajo en el que poder compaginar las competencias adquiridas con una labor verdaderamente humana, con la que te identifiques plenamente. Yo he tenido la grandísima fortuna de encontrarlo”, reconoce. También en 2008 se implantó en el Centro el Programa de la Obra Social “la Caixa” y, desde entonces, el EAPS ha atendido a unos 1.300 pacientes y a cerca de 1.700 familiares, en colaboración con todas las áreas sanitarias: “La coordinación de todos los profesionales es crucial para facilitar el bienestar del paciente y la asistencia a la familia”, explica, y añade que la presencia del EAPS le ha proporcionado, como gestor, “la tranquilidad de ofrecer una atención integral y de encauzar el voluntariado, para aumentar la eficacia y aportar mayor calidez humana”.

“La coordinación entre todos los profesionales es crucial”

“Con los EAPS hemos dado un paso definitivo en la atención integral”

DESDE EL 2009, EL PROGRAMA DE LA OBRA SOCIAL “la Caixa” CONTRIBUYE A CONSOLIDAR LA EXCELENCIA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON LA QUE TRABAJA EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE PALMA DE MALLORCA, QUE DIRIGE EL DR. JOAN CARULLA

El modelo de asistencia que distingue al Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca es integral e interdisciplinar. Integrado en la red sanitaria pública balear, “las necesidades de los pacientes determinan la organización del proceso asistencial”. Quien así se expresa es el Dr. Joan Carulla (Barcelona, 1955), desde hace cuatro años director gerente del centro. En 2009, se implementó el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo trabajo “ha supuesto un salto cualitativo para el Hospital”.

Hace más de quince años que desarrolla su labor desde la gestión, pero antes había trabajado como médico en el ámbito sociosanitario, por lo que el campo de los cuidados paliativos no le es desconocido.

Fueron unos años difíciles, cuando se empezaban a desarrollar la atención sociosanitaria, la formación y la atención en cuidados paliativos en Cataluña. Fue hace unos 25 años, coincidiendo con una alta prevalencia de pacientes terminales con SIDA.

El centro que dirige inició su actividad como hospital infantil y, hoy, la atención geriátrica es uno de sus ejes. ¿Cómo se ha materializado esta evolución?

El Hospital se ha ido adaptando a las necesidades de salud de la población y a los requerimientos del Servicio de Salud de las Baleares. Por tanto, cambió hace años su orientación de hospital infantil a hospital dedicado a la geriatría y a la rehabilitación, sin dejar de lado la vertiente quirúrgica, como apoyo a la resolución de las listas de espera en traumatología y ortopedia.

¿Cómo ha contribuido la puesta en marcha del Programa de la Funda-

ción “la Caixa” al nivel de excelencia que persigue el centro?

Para el Hospital, la presencia de los profesionales del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) ha supuesto un salto cualitativo. Desde su implementación, se han atendido a más de 2.300 pacientes y familiares, gracias a un equipo que conforman un director, que es médico geriatra, tres psicooncólogas y una administrativa.

¿Con qué servicios colabora el EAPS y qué ha supuesto para ellos su presencia?

El EAPS trabaja con cinco de las unidades del centro (Unidad de Cuidados Especiales, Unidad de Daño Cerebral, Sala de Daño Cerebral Irreversible, Hospital de Día Geriátrico y Unidad de Geriatria) y se ha integrado completamente con los equipos interdisciplinarios, que es el modelo de atención del Hospital. Hay que decir que todos los profesionales expresan de forma reiterada su satisfacción por la incorporación de los miembros del EAPS en los equipos, ya que les han ayudado a disminuir su propio estrés emocional, y a entender las necesidades de los pacientes y sus familiares, de manera que las situaciones de conflicto también se han reducido, y de forma ostensible.

¿También ha influido en su gerencia?

Sí, y positivamente. Su labor con los pacientes, familiares y profesionales del

“Gracias al EAPS se han creado unas sinergias que nos enriquecen a nosotros y a las instituciones con las que estamos colaborando”



centro ha contribuido a una mejora de la atención y a una disminución del *burnout*. Como dato, han bajado en número las reclamaciones en este sentido.

El equipo de profesionales que desarrolla el Programa en Baleares se integra en la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y trabaja en colaboración con los equipos de cuidados paliativos de otros hospitales de la Comunidad. ¿Qué interrelación se establece entre el Equipo de Atención Psicosocial del hospital que usted dirige con estas instituciones?

Se han creado unas sinergias que nos enriquecen a nosotros y a las instituciones con las que estamos colaborando. En los otros centros no existen equipos EAPS y sólo disponen de algún psicólogo a tiempo parcial o a tiempo completo, sin dedicación exclusiva a esta temática. En cierto modo, ha facilitado que podamos entrar en equipos como el de Hematología de Son Llàtzer, o en Hematología y Oncología del



JOAN CARULLA

El doctor Carulla es licenciado en medicina por la Universidad de Barcelona, donde también ha realizado el Máster de Gerontología Clínica, formación que ha complementado con una diplomatura en geriatría y en dirección y gestión hospitalaria, en ESADE. Ha ejercido como médico en atención primaria, sociosanitaria y hospitalaria, y desde 1994 se dedica a la planificación, dirección y gestión sanitaria pública, labor desarrollada especialmente en Cataluña, como gerente del Servei Català de la Salut y delegado de Sanidad en Tarragona. Hace cuatro años se incorporó, como director gerente, al Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca, para consolidar el proyecto de un hospital de referencia en el ámbito de la geriatría, la neurorrehabilitación y la cirugía traumatólogica y ortopédica, como hospital concertado con el Servicio de Salud balear.

Hospital Son Espases. Desde hace unos meses, además, estamos participando en la creación de un equipo de cuidados paliativos pediátricos en este último hospital. Nuestros profesionales se han integrado perfectamente en la dinámica de esos equipos y están ayudando a crear una cultura de trabajo integral e interdisciplinar.

El modelo de equipo EAPS se define, en cuanto a organización, como un equipo de apoyo. ¿Cree que es un modelo válido que mejora y/o potencia la eficiencia?

Su forma de trabajo permite una integración perfecta en los equipos y centros receptores. Tiene una ventaja importante, que es la flexibilidad que otro tipo de modelo no permite, y ello hace que sea eficiente. Permite una mejora importante de la gestión del tiempo y de los espacios. La ventaja es que, en un momento determinado, si el equipo de un centro receptor desaparece podemos, rápidamente, prestar nuestro apoyo a otros equipos que lo deseen.

“La formación de los profesionales es importante hasta el punto de que debería ser imprescindible”

¿Cuáles son los aspectos que más valora del Programa?

Sin duda, la gestión de las diferentes emociones que se generan, tanto en el paciente como en los familiares y en los equipos que las atienden. Estas emociones estaban ocultas, lo cual no quiere decir que no existiera la necesidad de reconducirlas. Una segunda gran aportación es que los profesionales son más conscientes de la importancia de adquirir y mejorar este tipo de conocimientos.

¿Hasta qué punto es necesaria la formación para ofrecer una atención integral, tanto a los pacientes como a los

familiares que se enfrentan a enfermedades avanzadas?

Hasta el punto de que debería ser imprescindible. Son momentos muy duros, de incertidumbre, de emociones muy intensas, no siempre bien expresadas o canalizadas, que generan sufrimiento y malestar. Es muy importante que todo el equipo tenga muy claro cuáles son los objetivos a alcanzar. No sólo hace falta una atención integral, sino, además, especializada. Todos los profesionales que atienden estas situaciones deberían tener los conocimientos adecuados, ya que eso evitaría mucho sufrimiento.

¿Los EAPS cubren un vacío, en este sentido?

Con ellos hemos dado un paso definitivo en la atención integral de estos pacientes y sus familias, incorporando el apoyo psicológico y espiritual. Sería importante una consolidación y ampliación de esos recursos, a pesar de las dificultades económicas de esta época que nos toca vivir.

8,1 sobre 10 Éste es el promedio con el que los grupos de interés, principales implicados en la implementación y el desarrollo del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, valoran la percepción global de esta iniciativa. Un resultado plenamente positivo que se extrae del estudio, realizado a finales del pasado año, para evaluar cómo perciben el Programa sus 'stakeholders'. El informe identifica sus valores añadidos y sus fortalezas, y aporta recomendaciones de mejora, siempre fundamentándose en las aportaciones de los profesionales de los EAPS, equipos receptores, direcciones, gerencias, Comunidades Autónomas, colegios profesionales y expertos nacionales e internacionales.

Los principales implicados, satisfechos con el Programa

LOS RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PERCIBIDO DEL PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS MUESTRAN UNA VALORACIÓN MUY POSITIVA DE LOS GRUPOS DE INTERÉS

La implementación, el desarrollo y la consolidación de un proyecto como el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas requiere la coordinación y la organización de equipos multidisciplinares de profesionales sin el trabajo de los cuales sería prácticamente imposible de llevar a cabo. Es por ello que conocer, de forma directa y objetiva, cuál es la visión de los diferentes grupos de interés sobre el Programa es fundamental para garantizar su correcto desarrollo y avanzar por el buen camino.

Con esta finalidad, a finales del año 2011 se realizó un estudio que, desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo, estaba destinado a evaluar el impacto percibido del Programa desde el punto de vista de los agentes involucrados (*stakeholders*):

- Profesionales de los EAPS (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, voluntarios y médicos).
- Directores/coordinadores de los EAPS.
- Gestores de las entidades que gestionan los EAPS.
- Gerentes de los Equipos Receptores (ER).
- Profesionales de los Equipos Receptores (ER), a los que apoya el EAPS.
- Responsables de estrategias y financiación de atención paliativa en las Comunidades Autónomas (CC. AA.).
- Expertos nacionales e internacionales.
- Colegios profesionales.





MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

El informe, dirigido por la Dra. Rosa Suñol, del Instituto Universitario Avelino Donabedian-UAB, destaca, como resultado general, que el Programa goza de buena salud, ya que la percepción que de él tienen sus profesionales es positiva y plenamente satisfactoria, tanto en los resultados del estudio cualitativo como en el cuantitativo (promedio de 8,1 sobre 10). Así, la globalidad de los grupos de interés implicados considera que la puesta en marcha de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) ha contribuido a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad avanzada y sus familias.

Ello incluye aspectos que el estudio enfatiza como *valores añadidos* del Programa y que son, por ejemplo, la aplicación de mejoras en el abordaje del duelo; el reconocimiento del Programa como un nuevo modelo de atención psicosocial, o su identificación como elemento de continuidad asistencial en el apoyo psicosocial, al desarrollar la atención en el ámbito domiciliario, y como apoyo a los profesionales de cuidados paliativos, desde la formación a la prevención y gestión de la carga emocional del trabajo.

Los *stakeholders* también han destacado que, gracias al proyecto de la Obra Social "la Caixa", el paciente y su familia han comprendido la importancia de abordar y dar respuesta a las propias necesidades psicosociales y que, al mismo tiempo, el Programa comienza a adquirir un sello de prestigio que es reconocido por los centros en los que está implantado.

ALTA INTEGRACIÓN

Como conclusiones específicas, el estudio identifica la buena valoración que los ER hacen del trabajo de los EAPS. Con valoraciones cercanas al 9 sobre 10, los ER reconocen la capacitación profesional y el compromiso de los equipos, hasta el punto de llegar a opinar que, hoy en día, sería difícil prescindir de su apoyo. Este hecho queda bien argumentado en las entrevistas a gerentes y directores de cen-

tros receptores llevadas a cabo para la investigación cualitativa, y durante las cuales se dijeron frases tan ilustrativas como éstas: "Han llegado como un elemento catalizador, para hacernos darnos cuenta de que la potencia del equipo es mucho mayor que la individual", o "Llevo años en cuidados paliativos domiciliarios y ahora no sabría trabajar sin psicólogo".

Por su parte, los EAPS comparten la opinión de los ER, afirmando que han alcanzado un elevado nivel de integración, aunque todavía demandan una mayor comunicación y coordinación mutua, para facilitar la gestión y la solución de problemas comunes.

Con la vista puesta en el futuro, el estudio lanza, también, algunas recomendaciones, como, por ejemplo, fomentar la formación continua de los EAPS y difundir los indicadores clave de proceso-resultado que permitan medir el impacto real a corto y medio plazo.

En cuanto a los ER, su satisfacción, se señala, "debe considerarse un factor de éxito. Por ello, es conveniente potenciarla y medirla para aportar evidencia del impacto". El estudio también enfatiza la necesidad de trabajar de forma proactiva con los responsables de los centros receptores, comunicando a los gestores de las entidades receptoras el impacto del Programa en su entidad, así como las oportunidades de mejora que se detectan en el trabajo integrado de los dos equipos.

En cuanto a los responsables de la gestión y dirección del Programa, se les propone intensificar la relación con los responsables de las CC. AA. Al respecto, en el informe se concluye que la información que aportan dichos responsables de CC. AA., que muestran un elevado conocimiento global del proyecto y un alto grado de satisfacción, es "muy valiosa" para identificar aspectos clave para la futura sostenibilidad del Programa.

Con valoraciones cercanas al 9 sobre 10, los ER reconocen la capacitación profesional y el compromiso de los EAPS

JOSEP VILAJOANA
 DECANO DEL COLEGIO OFICIAL DE PSICÓLOGOS
 DE CATALUÑA Y VICEPRESIDENTE DE LA JUNTA DE
 GOBIERNO DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS
 OFICIALES DE PSICÓLOGOS DE ESPAÑA.

“Una atención
 integral
 significa
 ofrecer la
 mejor atención
 posible”



Desde el año 2010, Josep Vilajoana (Arenys de Mar, Barcelona, 1953) es el máximo representante de los psicólogos en Cataluña. Especializado en demencias, sobre todo en Alzheimer, y en temas de muerte y duelo, desde su experiencia reconoce la importancia de la figura del psicólogo en el acompañamiento al enfermo en la fase final de su vida, por lo que reivindica más cuota de participación para estos profesionales. Valora muy positivamente el Programa de la Obra Social “la Caixa”, a la que considera una “entidad a la vanguardia en aquellos ámbitos en los que la sociedad todavía no se ha adentrado lo suficiente”.

¿Existen psicólogos especializados en el tratamiento de personas con enfermedades avanzadas?

Si entendemos *especializados* en el sentido de profesionales entrenados, preparados y con una base específica para afrontar esas situaciones, la respuesta es sí. Hay formación de posgrado que capacita. Y, sobre todo, un trabajo personal sólido. No obstante, no hay un reconocimiento legal de esta figura, pero trabajamos para que, en un futuro, sea así.

Cuando una persona se enfrenta a una etapa como la del final de su vida, ¿qué resortes se activan en su mente?

Enfrentarse a una fase como el final de la vida no es siempre una tarea explicitada. Para algunas personas, ese momento no se anticipa, no llegan a verlo. Pero, en aquellas que conocen su situación, no existe un patrón común. Aparece en estado puro la subjetividad: aspectos no relevantes pasan a tener una importancia meridiana, las emociones se manifiestan intensamente y predomina el miedo, la pena o la serenidad. Entonces, el psicólogo acompaña al paciente y facilita la resolución de conflictos enquistados o la toma de decisiones difíciles con relación al pasado vital o al futuro de vida que aún es posible vivir.

¿Cómo aborda un profesional los problemas psicológicos que puede presentar una persona próxima a la muerte?

El contacto físico y la comunicación no verbal son esenciales. Proximidad y receptividad. Escucha, detección de necesidades y atención a las

emociones y a los aspectos que denominamos *espiritualidad*. Respeto y espera. Jamás adoctrinamiento o presión psicológica hacia tópicos generales. En cuanto al tratamiento, no hay uno único. A partir de pautas que derivan de esos principios, cada profesional ajusta sus competencias y habilidades a las necesidades y demandas del paciente. Los protocolos sirven al pensamiento creativo, pero no deben ni someterlo ni anularlo.

¿Es importante entender, y resolver, también, las necesidades espirituales del enfermo?

Es imprescindible. No debemos confundir espiritualidad con religiosidad. Las necesidades en este ámbito suelen ser muy decisivas, en una fase avanzada del final de la vida.

¿Un psicólogo debe trabajar en colaboración con el personal sanitario que se ocupa del paciente?

Rotundamente, sí. El trabajo en solitario pertenece a un tiempo pasado. El psicólogo, como profesional sanitario, debe poder trabajar con el resto de profesionales, su entorno y sus familiares.

¿Es deseable una atención integral que cuide los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, tanto del paciente como de sus familiares?

Es deseable en tanto que significa la mejor atención posible. En un mundo complejo e interrelacionado, sería absurdo pensar que cada aspecto involucrado en el sufrimiento y la muerte circula por un sendero independiente. Es más: descuidar el manejo de alguno de ellos por una mala gestión de los recursos o por ignorancia o negligencia puede desencadenar consecuencias nefastas en el paciente o en sus familiares.

Entonces, ¿los cuidados paliativos deben encaminarse hacia la organización de equipos multidisciplinarios, que engloben diferentes perfiles profesionales?

Sí, hacia equipos que afronten de veras el difícil reto de un lenguaje interdisciplinar que sirva a la atención integral de las personas, sobre todo en la fase final de la vida.

Cada profesional
 ajusta sus
 competencias
 y habilidades a
 las necesidades
 y demandas del
 paciente

Según Josep Vilajoana, las necesidades espirituales suelen ser decisivas en una fase avanzada del final de la vida.