

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

OTOÑO 2012



Obra Social "la Caixa"

## VOLUNTARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

*La proximidad, la confianza y la humanidad,  
claves en la atención integral que reciben los pacientes*



SANTURCE / TRES CANTOS

## Más espacios para atender las emociones

La Obra Social "la Caixa" inaugura innovadores EspaciosCaixa en Santurce (Bilbao) y en Tres Cantos (Madrid)

Son un lugar íntimo donde poder hablar, leer, compartir experiencias y, en definitiva, donde pacientes y familiares pueden encontrar momentos de relajación y de serenidad, a pesar de los difíciles momentos que les toca vivir. Son los EspacioCaixa que la Obra Social "la Caixa" impulsa dentro del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, un proyecto que no sólo incorpora el diseño de un entorno arquitectónico funcional para facilitar la interacción de los enfermos con cuidadores, profesionales de la unidad y asesores externos especializados, sino que también proporciona acceso a un extenso mundo personal, cultural y social a través de internet, con todas las posibilidades que



esto ofrece de información, aprendizaje, distracción, comunicación y reflexión. El pasado mes de julio, al equipamiento ya existente en el Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona) se le han sumado dos nuevos: en el Centro San Camilo de Tres

Cantos, cuyo EspacioCaixa de Atención Integral, integrado en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), refuerza la estrecha colaboración ya existente entre el Centro y la Obra Social "la Caixa", y en el Hospital San Juan de Dios de Santurce.

EXTREMADURA / EL GARRAF / HONG KONG

## Intercambiando experiencias

El EAPS de Extremadura y The Salvation Army visitan Barcelona para aprender del trabajo de otros compañeros y conocer el Programa de primera mano



El grupo extremeño, junto a compañeros del EAPS de El Garraf.

**Cuatro trabajadoras sociales del EAPS de Extremadura** han visitado recientemente Barcelona para conocer de primera mano cómo desarrolla su día a día el EAPS del Consorcio Sanitario de El Garraf, en Sant Pere de Ribes (Barcelona). Así, las visitantes han podido estar presentes en intervenciones con pacientes, reuniones de equipo y encuentros con voluntarios, y han compartido información sobre los documentos internos que utilizan ambos equipos para mejorar la calidad de la recogida de datos, entre otras actividades. Las trabajadoras extremeñas han coincidido en valorar esta experiencia como "muy positiva y enriquecedora".



En la página anterior y sobre estas líneas, dos imágenes del nuevo EspacioCaixa del Hospital San Juan de Dios de Santurce. Debajo, un momento de la inauguración en el Centro San Camilo de Tres Cantos.

El EspacioCaixa de este centro se ubica junto a la UCP y tiene la peculiaridad de estar plenamente integrado en el entorno del emblemático edificio: la sala ocupa parte del coro de la capilla y todos los aspectos de la decoración se han cuidado al

detalle para configurar el ambiente ideal en el que realizar las diferentes actividades pensadas para los pacientes y sus familias, definidas en función de cinco ejes temáticos: Relájate, Crea, Recuerda, Medita y Comunícate.

### THE SALVATION ARMY

Fruto de la colaboración de la Fundación "la Caixa" y la Fundación del Bank of East Asia, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas se desarrolla en Hong Kong desde 2010. Dos años después de su puesta en marcha, representantes de The Salvation Army han estado en Barcelona para vivir la experiencia de conocer en primera persona cómo se desarrolla el Programa. Así, la delegación ha visitado a diversos equipos de atención psicosocial, para intercambiar con ellos experiencias del día a día; también se ha reunido con la dirección científica del Programa y ha estado presente en unas jornadas de trabajo junto a más de 140 profesionales.

En Hong Kong, el Programa ha atendido, hasta la fecha, a 380 pacientes y a 230 familiares, y se impulsa en seis residencias de la tercera edad. Ello supone un importante pa-

so adelante en el desarrollo de los cuidados paliativos en China, donde sólo se aplican en los centros hospitalarios, pero no en residencias geriátricas. Así, el proyecto que lleva a cabo esta ONG internacional, fundada en 1865, se ha convertido en una iniciativa pionera que ha marcado un antes y un después en la atención integral que se ofrece al paciente al final de la vida.



Dos miembros de la ONG The Salvation Army, en su visita al Consorcio Sanitario de El Garraf.

**COLABORA  
CON NOSOTROS**  
Envíanos tus experiencias,  
artículos, sugerencias,  
etcétera, a:  
[enprimerapersona@  
fundacionlacaixa.es](mailto:enprimerapersona@fundacionlacaixa.es)

## EN AGENDA

### 2 de octubre

Curso *Abordaje de las necesidades espirituales en cuidados paliativos*.

*Buscando el sentido al final de la vida*.

Organizan: EAPS Toledo y Unidad de Formación Continuada del Complejo Hospitalario de Toledo.  
*Salón de actos Hospital Virgen de la Salud. Toledo.*

### 11 de octubre

Inauguración del *EspacioCaixa* de la Fundación *Instituto San José*.  
*Madrid.*

### 17, 18 y 19 de octubre

Curso de cuidados paliativos

para agentes pastorales

*La atención integral al enfermo al final de la vida*.

Organizan: Centro Humanización de la Salud y Fundación "la Caixa".  
*CaixaForum Madrid.*

### Del 3 de noviembre al 1 de diciembre

Curso *Intervención psicológica en cuidados paliativos*.

Organizan: EAPS Salamanca y Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla y León.

*Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla y León. Valladolid.*

### 6 de noviembre

Jornada *Modelos de abordaje del duelo*.

*Resultados.*

Organizan: EAPS San Sebastián y Fundación Matía, dentro del marco de la Semana de la Calidad del Gobierno Vasco (EUSKALIT).

*Salón de actos del Centro CARE IZA (Fundación Matía). San Sebastián.*

### 9 de noviembre

Charla informativa sobre el voluntariado en paliativos.

Organiza: EAPS Toledo.

*Hospital Virgen de la Salud. Toledo*

### 18 y 19 de diciembre

II Jornada *de trabajo de los 29 equipos de atención*

psicosocial.  
*CaixaForum.*

*Barcelona.*



Para más información:

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



**Voluntariado.** El voluntariado en cuidados paliativos es una de las líneas básicas que la Obra Social "la Caixa" impulsa desde su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Con esta figura, contribuye a ofrecer una atención integral a los pacientes y sus familias, por lo que potenciar su presencia y dotarla de las habilidades necesarias para el desarrollo de su actividad es vital. Así, los voluntarios reciben una formación específica que les permite colaborar con los EAPS de todo el territorio español. Además, la Obra Social ha puesto también en marcha una activa campaña de voluntariado.



Eli ha llenado de risas la vida de Carmen. Ya se levanta de la cama y sale a pasear. Y es que, muchas veces, el afecto es la mejor de las medicinas

## Cuando la mejor medicina es el afecto

EL PROGRAMA CONSIDERA LA PARTICIPACIÓN DE LOS VOLUNTARIOS Y SU INTEGRACIÓN EN LOS EQUIPOS COMO UN PRINCIPIO BÁSICO DEL MODELO DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

**Esa semana acababa de terminar** unas flores de punto. La anterior, había sido una bufanda para su nieto mayor, y la otra, un tapete. “Me gusta mucho hacer labores de punto y ganchillo. Por las noches, me paso un rato largo pensando en las cosas que voy a hacer al día siguiente. ¡Saco ideas de no sé dónde! Y me entretengo”, comenta Carmen Franco. “Y, cuando los martes llega Eli, se las enseño e intento también que aprenda a hacerlas, porque le gustan mucho. ¡Nos divertimos mucho juntas!”. Carmen tiene 82 años. Nació en el municipio zaragozano de Morata de Jiloca, aunque hace más de 50 años que se trasladó a Barcelona. Ahora, vive en la localidad barcelonesa de Cardedeu, donde también está su hija. Desde hace bastante tiempo, padece un liposarcoma que, hasta hace relativamente poco, la había obligado a permanecer en la

cama sin moverse. A ello, se sumaba el malestar emocional que suponía para Carmen esa situación, tras haber sido siempre una persona muy activa.

Pero, ¿quién es Eli? Pues es Elionor Gascón, la voluntaria que colabora en el Programa de Voluntariado a Domicilio del EAPS de Cruz Roja Granollers (Barcelona) y que la visita cada martes, para acompañarla y entretenerla, para hacer, en definitiva, que, por una hora y media, Carmen se olvide de una reali-

acompañamiento no profesionalizado a pacientes con enfermedades avanzadas, en colaboración con el resto de profesionales implicados en el ámbito de los cuidados paliativos y en el marco de una entidad social.

El voluntariado es una línea básica del Programa para lograr su máximo objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas que experimentan una situación especialmente vulnerable mediante una atención integral que cubra todos los as-

## El voluntariado siempre ha sido una línea básica del Programa para contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes

dad dolorosa y sólo piense en enseñar a Eli a hacer punto o a que mejore sus dotes culinarias, otro de los objetivos que Carmen está *empeñada* en conseguir.

Eli es uno de los numerosos voluntarios que forman parte del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" que realizan tareas de

pectos, desde los emocionales hasta los sociales y espirituales. Un objetivo que se logra a través de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), que cuentan con personal que apoya a las unidades de cuidados paliativos de los hospitales y los centros sanitarios, y también a la atención domiciliaria. Los EAPS llevan a cabo el programa de voluntariado de

la Obra Social. Prácticamente todos los equipos repartidos a lo largo del territorio español cuentan con esta figura: unos, desde el principio de su puesta en marcha dentro del Programa, y otros, a partir de las periódicas acciones implementadas por la Obra Social "la Caixa" para potenciar su presencia.

### ESTUDIO DE NECESIDADES

El Programa considera la participación del voluntariado y, sobre todo, su integración en los equipos como principios básicos del modelo de atención en cuidados paliativos. Nació dotado de esta relevancia, pero, a partir de 2010, se potenció su función, no sólo con la elaboración de publicaciones especializadas, sino también con la incentivación en los EAPS de su importancia. En este sentido, en 2011 se realizó un estudio de necesidades, por EAPS y por ámbito de actuación, para detectar las carencias en este campo, y ha sido en 2012 cuando se ha puesto en marcha una campaña de captación de voluntariado en diversas ciudades del país.

El diseño del modelo de voluntariado de la Fundación "la Caixa" quiere contribuir al desarrollo del voluntariado en el ámbito de los cuidados paliativos en España. En suma, contribuir al bienestar de todas aquellas personas que se encuentran en esta situación, aportando una presencia significativa cargada de calor humano, respeto, escucha activa y atención plena.

## Se buscan 'compañeros del alma'

Con el objetivo de mejorar el bienestar de pacientes y familiares, en este año 2012 el Programa ha puesto en marcha una activa campaña de captación de voluntariado en diversas ciudades españolas. Durante el primer trimestre, se ha impulsado en Málaga y

Salamanca, y este octubre también en las provincias de Madrid, Toledo y Granada. Paralelamente, y a través de la web [www.compañerosdelalma.com](http://www.compañerosdelalma.com), están llegando voluntarios de otras provincias en las que existen EAPS (Canarias, País Vasco, Baleares, Galicia...), así como de otras en las que no existen equipos, pero a los que el Programa pone en contacto con entidades vinculadas y que necesitan voluntarios.



# "El voluntariado en cuidados paliativos requiere un nuevo equipaje"

LUIS ARANGUREN ES EL AUTOR Y COORDINADOR DE LAS PUBLICACIONES PARA LA FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO QUE SE EDITAN EN EL MARCO DEL PROGRAMA

El Programa de Voluntariado en Cuidados Paliativos que impulsa la Obra Social "la Caixa" en España se dirige a personas con unas cualidades especiales: madurez emocional, aceptación de que toda vida tiene un final y de que puede entrañar sufrimiento, pero también escucha y comprensión. Éstas son las principales cualidades que se le supondrían a un voluntario en cuidados paliativos, aunque, como aclara Luis Aranguren, "un voluntario no nace, se hace". Es por ello que la Obra Social "la Caixa" dispone de un amplio programa de formación para este tipo de voluntariado "tan peculiar", como afirma Aranguren. Conformada por cursos y materiales específicos, esta formación educa en *actitudes* y *aptitudes* para dotar de calidad a este acompañamiento no profesionalizado que se ofrece a un paciente en el final de su vida.

### ¿Qué actitudes y qué aptitudes son?

El voluntarismo es el *equipaje* principal que lleva consigo el voluntariado en general. Pero el de los cuidados paliativos requiere uno nuevo. Tiene mucho que ver con unas actitudes muy enfocadas a la autenticidad, porque, al final, la transparencia va a ser una nota predominante en las relaciones de los voluntarios con los enfermos y las familias. Y tiene también mucho que ver con unas aptitudes que analizan factores desde el prisma del cuidado y la atención, porque saber cuidar a esas personas, sin hacer de más, pero tampoco de menos, es también muy importante.

### ¿Cuáles son los pilares de la formación que se imparte al voluntario en cuidados paliativos?

Es una formación que, sobre todo, tiene muy en cuenta la experiencia, lo que vive cada día el voluntario en su labor de acompañamiento, y que es, en definitiva, lo que le marca. Es también una formación que se realiza a través de procesos educativos: hay cursos de formación (básica, permanente, de encuentros mensuales...), pero están al servicio de unos procesos que desarrollan los propios voluntarios, jun-



to con el coordinador del voluntariado. Y es una formación que tiene mucho que ver con la necesidad de los voluntarios de apoyarse mutuamente, de generar lo que llamamos un *depósito de sentido*, vinculado a la necesidad que tienen de compartir sentimientos y emociones. El final educativo es, pues, una amalgama de cosas y de situaciones, no solamente de cursos.

### ¿Qué diferencia al voluntariado de este programa del voluntariado en otros ámbitos?

Principalmente, que aporta gran capacidad de encuentro, de crear un ámbito de humanización allí donde se encuentra. Sin duda, es un voluntariado muy peculiar.

### Materiales del Programa

- Guía de voluntariado en cuidados paliativos (reeditada en mayo de 2012)
- Voluntariado en cuidados paliativos. Formación básica (noviembre de 2012)
- Formación de coordinadores de voluntariado (pendiente de publicación)
- Cuadernos de encuentros mensuales del voluntariado en cuidados paliativos (pendiente de publicación)
- Cuaderno de evaluación del programa de voluntariado en cuidados paliativos (pendiente de publicación)



# CUATRO MIRADAS SOBRE EL VOLUNTARIADO



## 1 Carmen Franco, paciente y beneficiaria del programa de voluntariado

Hace muchos años que a Carmen Franco se le detectó un liposarcoma. Su enfermedad, de evolución muy larga, no se pudo detener ni con intervenciones quirúrgicas ni con quimioterapia, lo que la dejó postrada en la cama. Carmen ha vivido un difícil proceso de pérdidas: de rol (de ser la *directora de orquesta* de la familia, pasó a depender de los demás) y de actividad (de ser una mujer plenamente activa, quedó sumida en la inmovilidad de su cama y recluida en las cuatro paredes de su casa barcelonesa de Cardedeu). Estas pérdidas *invisibles* habían afectado su bienestar emocional.

Sin embargo, ahora, con 82 años, su enfermedad se ha estabilizado y, lejos de mostrarse apesadumbrada, vive esta nueva época con fuerzas renovadas. Parte de esta mejoría tiene mucho que ver con la llegada de una persona: Elionor Gascón, o Eli, como quiere que la llamen, colaboradora del Programa de Voluntariado en Cuidados Paliativos y en quien Carmen ha encontrado a una amiga y confidente.

Cada martes, Eli aparece, puntual, por la puerta de la habitación de Carmen y, con su sonrisa y constante parloteo, le hace olvidar la enfermedad a la que se enfrenta. Tanto es así que, con el apoyo y la comprensión de Eli, incluso ha dejado la cama para sentarse en una silla de ruedas y salir a pasear. De la presencia de la voluntaria también se *aprovecha* el marido de Carmen, Honorio, que se suma a las charlas y a los paseos. “Soy feliz”, asegura, convencida, Carmen.

En Eli, Carmen ha encontrado no sólo a una voluntaria, sino a una amiga y confidente



## 2 Elionor Gascón, voluntaria del EAPS de Cruz Roja Granollers

“Quien más contento está de que cada semana me encuentre con Carmen es mi marido, porque, desde que estoy con ella, ¡he aprendido a cocinar!”, comenta, entre risas, Elionor Gascón. La tarea de acompañamiento es, para Eli, algo más que hacer olvidar a Carmen Franco el mal trago de su enfermedad: se ha convertido en una relación de dos personas que van a encontrarse. Eli recuerda la primera vez que tuvo que quedarse a solas con Carmen: “Estaba muy nerviosa. No sabía de qué podríamos hablar. Pero el ser ella aragonesa y mi abuela también nos conectó enseguida. Ahora, tanto si charlamos del presente como del pasado, veo que yo la estoy descubriendo a ella y que ella me está descubriendo a mí. Es como una relación de redescubrimiento mutuo”, afirma. Tiene claro que “estar con ella me enriquece. Su temperamento, sus vivencias... ¡me aportan y me enseñan tanto! Cuando me voy, siempre le digo: ‘¡Gracias por dejarme venir!’, porque estoy muy contenta de venir a verla”, asegura.

Elionor, de 59 años, es voluntaria domiciliaria en el EAPS de Cruz Roja Granollers. Aunque no era su primera experiencia como voluntaria, con Carmen se *estrenaba* en cuidados paliativos, terreno en el que decidió adentrarse tras haber perdido, de cáncer, a familiares y amigos. Para Eli, es muy importante que una persona externa a la familia acompañe al paciente: “Le aporta savia nueva y una manera diferente y *normalizada* de ver las cosas”, afirma.

“Cuando me voy, siempre le digo: ‘¡Gracias por dejarme venir!’”

CUATRO PERSONAS DIRECTAMENTE IMPLICADAS EN EL PROGRAMA DE VOLUNTARIADO DE LA OBRA SOCIAL "la Caixa" EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS RELATAN SU EXPERIENCIA HASTA AHORA EN ESTA INICIATIVA



**3** Marta López, coordinadora del Programa de Voluntariado en el EAPS de Cruz Roja Granollers

"No sólo los voluntarios aportan beneficios a los enfermos y a sus familiares, sino que las personas atendidas también aportan beneficios a los voluntarios. El reto debería ser que también los profesionales escucháramos aún más a los voluntarios, porque, cuando se ha creado un vínculo entre la persona atendida y el voluntario, desde otro tipo de responsabilidad pueden captar aspectos muy importantes que nosotros no podemos ver". Marta López, psicóloga del EAPS de Cruz Roja Granollers y coordinadora del Programa de Voluntariado de la Obra Social que se implementa allí, analiza así la relación que se establece entre un voluntario y la persona a la que acompaña.

**"Los voluntarios en cuidados paliativos han de tener una actitud clara de estar"**

Como en el caso de Carmen Franco y Elionor Gascón: Eli ha aportado a Carmen afecto y normalidad. "Es importante destacar que los voluntarios en cuidados paliativos han de tener una actitud clara de estar, sin más pretensiones; de autenticidad en la relación, de respeto a cada persona y a cada familia", reflexiona. Para ello, hay que tener muy claro el perfil del voluntario, por lo que la asignación se realiza "en función de su forma de ser y sus competencias. Después, se le facilita la información necesaria para que pueda desarrollar adecuadamente la actividad y se realiza la visita de presentación en el domicilio del paciente, donde se acaba de definir cómo serán los encuentros", explica.



**4** Olga Bosch, psicóloga del EAPS de Cruz Roja Granollers

Los enfermos que sufren una enfermedad avanzada viven un proceso difícil y cambiante, a lo largo del cual surgen múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que han de ser debidamente atendidas. "Para hacer frente al sufrimiento que conlleva la situación de terminalidad y vivir la vida que queda con la mayor dignidad y confort posibles, se requiere un modelo de atención asistencial holístico que atienda la globalidad y la multidimensionalidad de la persona", explica Olga Bosch, psicóloga del EAPS de Cruz Roja Granollers.

Según Olga, el valor añadido de los EAPS es ayudar a integrar la muerte, "no retroalimentando el tabú social, sino favoreciendo una pedagogía de la vida y la muerte en todos los ámbitos de intervención de los equipos". Y ello alcanza, también, a la figura del voluntario en cuidados paliativos.

Olga reconoce que, tras la llegada de Elionor Gascón a la vida de Carmen Franco, se ha detectado un mayor bienestar emocional en la paciente. "La relación con

Eli ha supuesto un revulsivo, un motivo para continuar apostando por la vida; una fuente de motivación, a pesar de la amenaza de una enfermedad avanzada".

Un ejemplo de ello es que, antes de su llegada, Carmen no se atrevía a salir a la calle con la silla de

ruedas adaptada: "Se sentía vulnerable". Pero, tras la intervención del equipo receptor en cuidados paliativos, del EAPS y de la voluntaria, "logró la confianza suficiente para subirse a la silla y empezar a sentir, de nuevo, el viento y el sol en la cara".

**"La relación con Eli ha supuesto un motivo para continuar apostando por la vida"**





**Guillem López Casasnovas** (Ciutadella, 1955) es catedrático de economía en la Universitat Pompeu Fabra, vicerrector y decano de la Facultad de Economía de la misma universidad y consejero del Banco de España. Ocupa la presidencia de la International Health Economics Association, es especialista en economía y salud y actualmente ejerce como miembro asesor de la Consejería de la Presidencia de la Generalitat para la sostenibilidad del sistema sanitario.



## La innovación en la redefinición de la protección sociosanitaria

EL 27 DE JUNIO DE 2012, GUILLEM LÓPEZ CASASNOVAS INAUGURÓ LA JORNADA 'PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS: UNA APORTACIÓN A LA ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS', CELEBRADA EN CAIXAFORUM MADRID

### Jornada Stakeholders.

Tras más de tres años de funcionamiento del Programa, la Obra Social "la Caixa" invitó a los agentes involucrados (*stakeholders*) con el objetivo de establecer contactos estratégicos y fortalecer alianzas, evaluar los resultados obtenidos hasta la fecha e identificar las variables que permitirán la sostenibilidad del mismo. A la Jornada asistieron, entre otros, psicólogos, trabajadores sociales, médicos y directores de los EAPS, gestores de las entidades a las que pertenecen los EAPS, gerentes de hospitales y de unidades de atención domiciliaria y colegios profesionales.

**Además de la participación de** Guillem López Casasnovas, con la conferencia que da título al presente artículo, la Jornada impulsada por la Obra Social "la Caixa" organizó, a lo largo de la mañana, mesas redondas centradas en la visión integral de los cuidados paliativos y en la dimensión público-privada que define la naturaleza del Programa. Gestores sanitarios y otros profesionales directamente relacionados con los cuidados paliativos se encargaron de evaluar los logros obtenidos a lo largo de los tres años de funcionamiento del Programa, y de identificar los elementos clave que posibilitarán la consolidación de la atención psicosocial y del modelo propuesto por la Obra Social "la Caixa".

### FINANCIACIÓN SOCIOSANITARIA

Tras un repaso de las características más importantes que definen a la actual coyuntura económica, el catedrático de economía Guillem López Casasnovas expuso una reflexión sobre los nuevos escenarios macroeconómicos que se dibujan para la política social.

La dificultad que entraña la reconducción del gasto social tras el hundimiento de los ingresos del Estado implica la redefinición de las políticas de salud, elemento relevante a la hora de identificar el bienestar de la población. Por tanto, es preciso abordar —desde otra perspectiva— la financiación del sistema de salud, dando prioridad al gasto redistributivo de manera que inci-





La solvencia del Programa y su capacidad de generar evidencia científica garantizan la sostenibilidad

da en los colectivos de mayor necesidad. Para el profesor Casanovas, esto es así porque, cuanto menos focalizado está el gasto público, menor es su capacidad de redistribuir en beneficio de los más necesitados. Así, un gasto público que no establece prioridades pierde músculo redistributivo y complica la fiscalidad, ya que ahonda en la dualidad (la priorización de la imposición indirecta frente a la directa, porque la primera tiene mucha mayor fuerza recaudatoria que la segunda) y en la regresividad fiscal (pagan más los que tienen menos).

A fin de evitar este tipo de desequilibrios, el prestigioso académico menorquín aboga por una mayor flexibilidad y por la complementariedad público-privado, por eliminar la segmentación que actualmente sufre el sistema sanitario, por la coordinación de los servicios y por la implementación de cuidados integrales desde una perspectiva interdisciplinar, con el foco puesto en el individuo y no en los colectivos, para aumentar la eficiencia.

#### APORTACIÓN DEL PROGRAMA

La Jornada culminó con una importante batería de conclusiones generada por los agentes involucrados en el Programa. A modo de resumen, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" se basa en el profesionalismo y posee una visión clara y humanizada de la atención al paciente. Su solvencia, su

visión integral y su capacidad de generar evidencia científica constituyen elementos clave para garantizar la sostenibilidad. El Programa ofrece una línea estratégica de indiscutible relevancia en el sector público, ya que pone en valor la integración del modelo asistencial en el entorno del sistema de salud, uno de los deberes pendientes dentro de la sanidad.

Tras la clausura de la Jornada, se puede afirmar que la visión del Programa se está materializando en las diversas experiencias repartidas por la Península. Los 29 EAPS actualmente operativos, en un ámbito de actuación que incluye 57 centros sanitarios y 50 unidades de atención domiciliaria, demuestran que la atención psicosocial mejora la calidad de vida de los más de 6.000 pacientes atendidos en lo que llevamos de año, y que constituyen un modelo de organización eficiente que perfecciona los recursos existentes.

La satisfacción que la atención genera entre los pacientes, reflejada en un mejor estado de ánimo y en unos niveles de ansiedad y de sufrimiento inferiores, apuntalan el valor ético y social que subyace a la propuesta, al incorporar los aspectos emocionales, sociales y espirituales de la persona. La Jornada ha servido, pues, para exponer los resultados obtenidos a los agentes involucrados y para impulsar la evolución del Programa con el concurso de todos, de manera que cada vez sean más las personas con enfermedades avanzadas que se beneficien de una atención integral.

## Continuidad y valor añadido

- Los datos del **estudio de efectividad** que se realiza cada año, bajo la dirección científica del Institut Català d'Oncologia sobre la efectividad de la intervención de los EAPS, señalan que los equipos están **alcanzando sus objetivos terapéuticos** y que su intervención es, cada vez, más precoz.
- Del estudio de impacto realizado en el año 2011 por el Instituto Universitario Avedis Donabedian-UAB, se desprende que todos los agentes implicados en el Programa valoran con una media de 8,4 sobre 10 el **valor añadido** que están aportando los EAPS al modelo actual de atención de cuidados paliativos.
- Todos los agentes implicados en el Programa valoran con una media de 9,16 sobre 10 la necesidad de que éste **continúe su labor**, y la mayoría de responsables de las Comunidades Autónomas consideran probable su continuidad.
- Acerca de la eficiencia del Programa, los directores de los EAPS, los gerentes de entidades receptoras y los gerentes de entidades que dependen de EAPS son los que mejor valoran (8 sobre 10) la contribución del Programa a una **gestión más eficiente de los recursos** en la atención al final de la vida.
- Los gerentes de entidades receptoras de las actividades de los EAPS valoran con un notable la contribución de los EAPS en la **disminución de días de estancia hospitalaria de los pacientes** en situación de enfermedad.

# CUATRO EXPERIENCIAS SOBRE EL TERRENO



## 1 Joaquim Erra, director general de Curia Provincial de San Juan de Dios

La Orden de San Juan de Dios puso en marcha el Programa de la Obra Social “la Caixa” en ocho de sus centros en el Estado español, desde el inicio del mismo. Eran centros en los que –prácticamente en todos– existía algún tipo de prestación y programa de cuidados paliativos, con lo cual contaban ya con una experiencia y desarrollo reconocidos. Joaquim Erra, director general de Curia Provincial (Provincia San Rafael-Aragón) de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, explica que la oferta del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas “supuso para la Orden una magnífica ocasión para complementar y dar un salto cualitativo a lo que se estaba ofreciendo a esas personas; la posibilidad de sumar recursos para avanzar en este objetivo de atención global y humanizada”. Para Joaquim Erra, la unión de esfuerzos entre entidades privadas y el sector público para llevar a cabo proyectos sociosanitarios es, hoy, más necesaria que nunca: “Es muy complicado que una sola institución, servicio o, incluso, Administración pueda, por ella misma, dar respuesta a la totalidad de necesidades y demandas”, expone, y continúa: “Pero hace falta que exista una visión común y tener una definición institucional que permita el trabajo compartido. En este sentido, la Obra Social “la Caixa” y entidades como la Orden de San Juan de Dios compartimos la preocupación por una atención humanizada y nos posicionamos desde actitudes de servicio público. Se trata de un modelo que, ojalá, entre todos seamos capaces de hacer extensivo a otros campos”, argumenta.

“Es complicado que una sola institución pueda dar respuesta a todas las demandas”



## 2 Enric Benito, coordinador de la Estrategia de Cuidados Paliativos de Baleares

Enric Benito, especialista en oncología médica, coordina la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares y el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Uno de los objetivos de la Estrategia consiste en desarrollar un programa autonómico gracias a un acuerdo establecido con el Hospital San Juan de Dios de Palma de Mallorca. Asimismo, según sus palabras, durante la actual legislatura se presentará una ley al Parlamento central pactada con la Consejería de Salud de las Islas Baleares con el objetivo de garantizar la atención a las personas en el proceso de morir. “Con esta ley, aspiramos a garantizar los estándares necesarios y a consolidar los avances obtenidos hasta el momento”, concluye el Dr. Benito. “En 2001, la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos me encargó la organización de unas jornadas sobre cuidados paliativos. Planteé una mesa redonda sobre espiritualidad, pero tenía mis dudas sobre si la sociedad médica me expulsaría por hablar de este tema en un entorno científico”. Diez años después, Enric de Benito se muestra gratamente sorprendido por cómo la comunidad científica ha evolucionado, introduciendo la dimensión espiritual en los cuidados paliativos. La importancia que actualmente se otorga a la dimensión subjetiva y psicosocial del paciente reduce de manera significativa el sufrimiento de la persona que se encuentra en el tránsito final de su vida, así como el de sus familiares. “El programa de la Obra Social “la Caixa”, en la medida en que coloca a la persona en el centro, contribuye a mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios y a generar el conocimiento y el criterio clínico necesarios para consolidar esta tendencia”.

“La espiritualidad es la médula espinal de los cuidados paliativos”



COORDINADORES DE ESTRATEGIAS SANITARIAS Y DIRECTORES DE HOSPITAL  
Y DE SALUD PÚBLICA VALORAN EL PROGRAMA DE LA OBRA SOCIAL "la Caixa"



**3** Tomás Fernández,  
gerente del Hospital Morales  
Meseguer de Murcia

Como director gerente del Hospital Morales Meseguer de Murcia, Tomás Salvador Fernández dirige el Área 6 de Salud de la región y se ocupa de la atención sanitaria a la oncomatología en dos áreas más. En total, atiende a cerca de 530.000 habitantes. Pese a que el Servicio Murciano de Salud inició la implementación de un modelo de cuidados paliativos hace unos años, a día de hoy "está terriblemente fragmentado, desde el punto de vista de los recursos". De ahí que, de los cuatro puntos que destaca sobre la aportación del programa de la Obra Social "la Caixa" –presente, exclusivamente, en las áreas de atención sanitaria a la oncomatología que él dirige–, destaque, sobre todo, "su capacidad de integración desde el punto de vista asistencial". Además, incide en "los espacios de formación que genera", gracias a la creación de talleres y a la formación de equipos. En tercer lugar, resalta "el soporte psicológico a los profesionales", aspecto muy valorado por los propios profesionales, debido a la complejidad de las situaciones a las que se enfrentan y a la inexistencia, hasta hoy, de un necesario "apoyo a los que tienen que apoyar a los pacientes". El cuarto punto consiste en "el desarrollo de habilidades de comunicación con pacientes, familiares y profesionales", especialmente, cuando se trata de abordar problemas complejos, como el duelo. Por último, Tomás Fernández confía en que el Programa de la Obra Social "la Caixa" continúe trabajando para "asentar un modelo de referencia que muestre a las administraciones públicas la necesidad de trabajar en estructuras perfectamente integradas".

*"El Programa pone en valor la integración del modelo asistencial en el entorno del sistema de salud"*



**4** José Francisco Díaz Ruiz,  
director general de Salud  
Pública del Gobierno de Cantabria

Tras la clausura de la Jornada sobre la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas celebrada el 27 de junio de 2012 en CaixaForum Madrid, José Francisco Díaz Ruiz, médico especialista en medicina de familia y en bioética (ha ocupado el cargo de director del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas), muestra su admiración por los logros que el Programa de la Obra Social "la Caixa" ha obtenido allí donde se ha implementado. "Estaba al tanto de su presencia en el Hospital de Santa Clotilde de Santander", afirma, "pero desconocía la envergadura de su acción a escala nacional y, sobre todo, la dimensión psicosocial y espiritual sobre la que se fundamenta". Cuenta el director general de Salud Pública del Gobierno de Cantabria que, en la región, "existen problemas de acceso a los cuidados paliativos en áreas rurales alejadas de los hospitales", y que "la prioridad consiste en garantizar el acceso a todos los habitantes de Cantabria". En su opinión, otro de los aspectos destacables del Programa es la sinergia que crea entre el sector público y el privado. Lo ideal, para la estrategia de cuidados paliativos implementada en Cantabria, cuyos equipos están compuestos únicamente por médicos y enfermeras, es "dotarla de profesionales de campo de la psicología y del trabajo social", asegura; "no obstante, la actual coyuntura económica no nos permitirá avanzar en esa dirección tan rápidamente como sería deseable, de modo que es necesario encontrar vías que aumenten la eficacia y el ahorro, e iniciativas como el proyecto de la Obra Social "la Caixa" apuntan hacia la buena dirección".

*"En Cantabria trabajamos para garantizar el acceso a toda la población"*

## ÁLVARO DE LA GÁNDARA

Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

“Los equipos multidisciplinares ahorran dinero al sistema público de salud”



Además de ocupar, desde el pasado mes de mayo, la presidencia de la SECPAL, Álvaro de la Gándara es también médico de la Unidad del Dolor y Medicina Paliativa de la Clínica Ruber de Madrid y subdirector del Máster de Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Madrid. Álvaro de la Gándara estuvo presente en la jornada sobre el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" celebrada en CaixaForum Madrid, el pasado 27 de junio.

**Usted ha visto de cerca el funcionamiento de un EAPS del Programa para la Atención Integral de Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familiares, de la Obra Social "la Caixa". ¿Qué opinión le merece el Programa?**

Excelente, le pondría cinco estrellas. No sólo lo conozco bien, sino que me he beneficiado del mismo. Tuve la oportunidad de incorporar a un psicólogo en el equipo multidisciplinar en el que trabajaba y la experiencia fue estupenda, puesto que nos brindó una ayuda enorme. Creó evidencia y necesidad y, hoy en día, el equipo disfruta de un psicólogo permanente.

**¿Qué valor añadido aporta?**

El valor añadido es, precisamente, que crea evidencia sobre el impacto psicosocial de los equipos multidisciplinares. Por desgracia, todavía queda mucho por recorrer para sensibilizar a los gestores, a los responsables de programas de salud e incluso a los responsables de programas de paliativos. Otro aspecto que hay que destacar es el apoyo profesional que reciben los equipos, del que antes carecían. Y, sobre todo, la ayuda que recibe la persona y el visible aumento de su calidad de vida. Eso es impagable. Creo que una constante en los pacientes al final de la vida y en sus familiares es, precisamente, el sufrimiento causado por la falta, muchas veces, de apoyo psicológico, emocional y espiritual.

**En un sentido amplio, ¿qué otras mejoras cabe introducir en los cuidados paliativos?**

Uno de los objetivos de Álvaro de la Gándara, como presidente de la SECPAL, es garantizar los cuidados paliativos a todos los enfermos que los precisen.

En España, la cobertura no llega al 60% de los pacientes. En primer lugar, se ha de garantizar la universalidad de este servicio, que, de hecho, está ya reconocido en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. Una vez llegado este punto, hay que aspirar a que los profesionales que compongan el equipo de atención sean los idóneos.

**¿A qué se refiere con esta última afirmación?**

La mayoría de equipos de paliativos de la salud pública están cubiertos por médicos y enfermeras, pero no por psicólogos y trabajadores sociales, porque no se consideran profesiones sanitarias. Sería deseable que estas figuras profesionales fuesen integradas en la sanidad pública, porque su aportación en equipos como los EAPS es necesaria.

**¿Qué hace falta para alcanzar ese punto?**

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad debería reconocer un título en cuidados paliativos para enfermería y, sobre todo, para trabajo social y para psicología. En ese momento sabremos que los equipos específicos de cuidados paliativos van a estar formados por profesionales con una capacitación.

“Sería deseable integrar la figura del psicólogo y del trabajador social en la sanidad pública”

**¿Qué función desempeñan los EAPS en un contexto de austeridad como el actual?**

Los EAPS ahorran dinero al sistema público de salud. Está demostrado. Existen trabajos muy serios que demuestran que una persona beneficiaria de los cuidados paliativos con equipos multidisciplinares cuesta mucho menos dinero al Sistema Nacional de Salud que un paciente que no lo es. Lo que hay que hacer es invertir en este tipo de cuidados paliativos. Invertir, no gastar.

**No obstante, los recortes en sanidad no auguran una inversión en esta dirección...**

No, por eso es importante continuar con fórmulas público-privadas ya existentes, como el Programa de la Obra Social "la Caixa". Es un indudable ejemplo de lo que la colaboración entre el sector privado y el sector público puede conseguir a favor de los cuidados paliativos.