

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2013



Obra Social "la Caixa"

## ATENCIÓN DOMICILIARIA

*La asistencia paliativa en el hogar del paciente se encamina a proporcionarle confort y a fomentar su autonomía, y también la de su familia, garantizando su intimidad*

## NUEVA PLATAFORMA DE COLABORACIÓN

# Herramienta de trabajo 'online' para los profesionales de los equipos

El Programa pone en marcha una plataforma virtual que, a través de grupos de trabajo por áreas temáticas, se orienta al intercambio de conocimiento y experiencias



La plataforma nace como un espacio virtual desde donde compartir dinámicas de trabajo.

Con el objetivo de **compartir dinámicas de trabajo y fomentar el intercambio** de conocimiento y experiencia entre los profesionales de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), el Programa ha puesto en marcha una nueva **herramienta de trabajo online**: una plataforma virtual accesible desde la dirección <https://osc.gec.es>. El nuevo servicio está

concebido para facilitar la interacción entre sus usuarios, por lo que se han creado grupos de trabajo en función de diez ámbitos temáticos: **espiritualidad, trabajo social, complejidad, supervisión de casos, voluntariado, investigación, cronicidad y vulnerabilidad social, plataforma, directores y Espacio-Caixa**. Cada grupo cuenta con un dina-

mizador, y con un coordinador por parte de la Dirección Científica. La nueva herramienta también dispone de foros (generales o de formación), desde donde se recaban las opiniones, sugerencias e inquietudes de los que, día a día, trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos desde el Programa. Incluye, además, un apartado de noticias y otro de biblioteca (con documentación de interés, accesible a través de buscador o bien utilizando categorías de clasificación), así como las aulas de formación abiertas a las que está matriculada cada persona y los grupos colaborativos abiertos a los que está asignada cada una.

Una de las funcionalidades de la plataforma es la posibilidad de ver y acceder rápidamente a los compañeros que están conectados al entorno en el mismo momento.

Los diferentes grupos trabajarán habitualmente desde esta plataforma virtual, y está previsto que pongan en común los resultados obtenidos de forma presencial, en las reuniones profesionales que se celebrarán este año en Madrid y Barcelona: por un lado, la Jornada de Trabajo de los EAPS, el 3 y 4 de junio, en Madrid, y las próximas jornadas de diciembre, en Madrid, y, por otro, la Jornada de Directores de EAPS, el 1 de octubre, en Barcelona.

## COLABORA CON NOSOTROS

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



## EN AGENDA

### Del 12 al 14 de junio

55.º Congreso de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.  
Organiza: SEGG.  
Palacio de Congresos. Valencia.

### 13 de junio

Encuentro de personas que han superado el duelo  
Organiza: EAPS Almería.  
AC Almería.

### 14 de junio

Jornada *el alma en el cuidado...*  
También desde el voluntariado  
Organiza: EAPS Murcia  
EspacioCaixa Murcia.

### 17 y 18 de junio

II Jornadas sobre duelo – Ayudar a vivir el final de la vida  
Organiza: EAPS Garraf.  
Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes.

### 26 de junio

Presentación de la publicación *Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones*.  
Palau Macaya. Barcelona.

### 13 de julio

Formación de voluntariado: Habilidades comunicativas.  
Organiza: EAPS Cruz Roja Barcelona.  
Asamblea Comarcal Cruz Roja Granollers.

### 22 y 23 de julio

Taller *Respuestas al desafío de atender a personas mayores con gran dependencia*.  
Organizan: Universidad de Cantabria y Hospital Santa Clotilde (Santander).  
Sede de Laredo (Cantabria).

### Septiembre

Curso *Básico de Cuidados Paliativos*.  
Organiza: Hospital General de Granollers.  
Hospital General de Granollers (Barcelona).

### 3 de octubre

*Cómo dar malas noticias al final de la vida*.  
Organiza: Fundación Santa Susanna y EAPS Cruz Roja Barcelona.  
Fundación Santa Susanna (Barcelona).

### Octubre y noviembre

*Dificultades de los profesionales frente a la complejidad emocional de pacientes y familiares y Curso Básico de Cuidados Paliativos*.  
Organiza: Fundación Santa Susanna y

## ‘Compañeros del alma’ aporta 42 voluntarios

### El Programa para la Atención Integral

a Personas con Enfermedades Avanzadas ha sumado **42 nuevos voluntarios**, tras la campaña *Compañeros del alma*, puesta en marcha en el 2012 para la captación de personas que pudiesen colaborar en la labor de acompañar y confortar a pacientes y familiares en los momentos próximos al final de la vida. La iniciativa, que se ha valorado muy positivamente desde el Programa, se ha impulsado en las ciudades de Málaga, Salamanca, Madrid, Toledo, Granada y Mataró, y se han presentado hasta **305 candidatos**. Los EAPS de cada municipio han realizado **130 entrevistas** a aquellas personas que cumplieran con todos los requisitos, de las cuales han surgido las nuevas incorporaciones. A través de [www.compañerosdelalma.com](http://www.compañerosdelalma.com), personas de otras ciudades en las que no hay EAPS se han interesado por este tipo de voluntariado. Para aprovechar su potencial, el Programa las ha puesto en contacto con otras entidades vinculadas al ámbito de los cuidados paliativos con las que podrán colaborar.

Los *compañeros del alma* son un voluntariado muy especial: se trata de personas con grandes dosis de calor humano, cariño y respeto; discretas, constantes y responsables, que saben escuchar y que tienen una actitud dinámica y colaboradora. Características indispensables que ayudarán a los nuevos voluntarios a acompañar al paciente de manera plena y enriquecedora.

EAPS Cruz Roja Barcelona.  
Fundación Santa Susanna (Barcelona).

### 1 de octubre

II Jornada del 2013 de Directores de EAPS.  
CosmoCaixa. Barcelona.

### 24 de octubre

Desprender para aprender: duelo e infancia.  
Organizan: Fundación Santa Susanna  
y EAPS Cruz Roja Barcelona.  
Biblioteca de Caldes de Montbui (Barcelona).

### Noviembre

Formación de voluntariado:  
acompañamiento en el duelo.  
Organiza: EAPS Cruz Roja Barcelona.  
Asamblea Comarcal Cruz Roja Granollers.

### 14 y 15 de noviembre

X Jornadas de la Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos.  
Organiza: SECPAL.  
Palacio de Congresos. Toledo.

Para más información: <https://osc.gec.es>



### FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ

## Plenamente operativo el EspacioCaixa que amplía la cobertura en Madrid

Isidro Fainé, presidente de "la Caixa" y de la Fundación "la Caixa", inaugura esta nueva e innovadora infraestructura asistencial

**El nuevo EspacioCaixa de Atención Integral** de la Fundación Instituto San José de Madrid ya está plenamente operativo, tras su inauguración, el pasado mes de octubre. Mediante ese acto, ambas instituciones sumaban una nueva e innovadora infraestructura asistencial dirigida al colectivo de pacientes de cuidados paliativos.

Con el impulso de la Obra Social "la Caixa", y en el marco de su Programa puesto en marcha en el 2009 en toda España, las instalaciones de la Fundación Instituto San José se han adaptado para ofrecer a toda la población madrileña un nuevo equipamiento, que permite, además de prestar atención terapéutica, ser un punto de encuentro entre pacientes, familiares y profesionales.

### UN NUEVO ENTORNO

Ubicado dentro del centro, plenamente integrado y junto a su Unidad de Cuidados Paliativos, el EspacioCaixa está pensado especialmente para que las personas ingresadas y sus familiares puedan relajarse, descansar, disponer

de intimidad o conectarse con el mundo: sus instalaciones permiten **romper temporalmente con sus vivencias de enfermedad; combatir la monotonía y el tedio; incrementar su percepción de control y autonomía a través de nuevos aprendizajes y actividades creativas, y facilitar la comunicación, en un entorno nuevo y diferente**. De hecho, se han generado actividades que abordan aspectos como la relajación, la comunicación, la creatividad y la meditación, que, unidas a la atención socio-sanitaria que se puede desarrollar en el EspacioCaixa, contribuyen a mejorar la calidad de vida de los enfermos.

Además, un equipo de profesionales compuesto por psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios, con la colaboración de personal sanitario de su Unidad de Cuidados Paliativos, ofrece información, apoyo y acompañamiento.

Se han generado actividades que abordan aspectos como la relajación y la comunicación



**ATENCIÓN DOMICILIARIA.** Porque está rodeado de los suyos, de su familia y amigos; porque le acompañan sus recuerdos y sus vivencias; porque no está sometido a reglas ni horarios externos, y porque, al fin y al cabo, es su elección. Estos serían los principales motivos por los que un paciente con enfermedad avanzada decidiría ser atendido en su hogar.

## Los cuidados paliativos en casa

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA GARANTIZA QUE EL PACIENTE PUEDA VIVIR EN SU ENTORNO HASTA EL FINAL

**Cicely Saunders**, la madre de los cuidados paliativos modernos, decía que cuando una persona tiene una enfermedad en fase avanzada, experimenta malestar a diferentes niveles –físico, emocional, psicológico, social y espiritual–, por lo que los equipos sociosanitarios han de poder atender este dolor total. En este sentido, que el paciente pueda decidir, por ejem-

plo, dónde, y junto a quién, quiere pasar los últimos momentos de su vida es uno de los requerimientos fundamentales para su estabilidad emocional. En los últimos años, parte de la investigación en cuidados paliativos se ha centrado en el estudio del lugar en el que la persona con enfermedad avanzada llega al final de su vida. Así, aunque la mayoría de trabajos

## A los Equipos de Atención Psicosocial, la experiencia domiciliaria les supone un enriquecedor aprendizaje vital

señalan que el lugar más adecuado depende de la situación clínica, también destacan que la preferencia es el domicilio.

**La atención domiciliaria es una asistencia cuyos objetivos se encaminan a proporcionar confort al paciente y a fomentar su autonomía, y también la de su familia, garantizando su intimidad.**

Los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas apoyan a los profesionales de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), llamados PADES –Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte–, en Cataluña, que velan para que el paciente reciba en todo momento la asistencia que requiere en su hogar. En España, más de la mitad de los equipos paliativos son domiciliarios. Tan solo en Cataluña, por ejemplo, operan 80 PADES. Para Sylvia Regueiro, psicólo-

## “Trabajar en el ámbito domiciliario nos obliga, como profesionales, a ser muy previsores”

MARÍA JESÚS CANAL, ENFERMERA DEL EQUIPO DE SOPORTE DOMICILIARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS RURAL DEL HOSPITAL LOS MONTALVOS (SALAMANCA)

Hace casi 10 años que María Jesús Canal desarrolla su labor en Salamanca como enfermera en el ámbito de los cuidados paliativos. Su equipo está formado, además de por ella, por el médico de la unidad, aunque cuentan con profesionales indispensables en la atención al paciente, como son los psicólogos y los trabajadores sociales del EAPS, y el capellán, que la acompañan en las visitas domiciliarias.

### ¿Cuál es su responsabilidad como enfermera domiciliaria?

Dentro de las numerosas funciones que realiza enfermería en el domicilio, podría decir que la más representativa es

proporcionar cuidados, tanto al paciente como a la familia, para ayudarlos a alcanzar el mejor y mayor grado de confort, calidad de vida y autonomía posibles. Este es nuestro objetivo al tratar con enfermos paliativos.

### ¿Cuántas visitas suele realizar a la semana, junto con su equipo, y cómo las organizan?

El número de visitas es muy variable. En nuestro caso, lo marcan la distancia kilométrica, casos nuevos y, ante todo, el estado del paciente. Pero, en general, realizamos entre 30 y 35 visitas semanales. En la unidad rural, las visitas



se organizan en función de la comarca de Salamanca a la que pertenezcan los pacientes, ya que, al llevar la provincia entera solo un equipo, debemos trabajar de forma programada. Además, también semanalmente, nos reunimos con el equipo hospitalario, psicólogos y trabajadores sociales para comentar casos nuevos, repasar los ya incluidos en el programa o poner en aviso sobre cualquier necesidad que hayamos podido detectar.

### Según su experiencia, ¿cuáles serían las principales diferencias en-

ga domiciliaria de EAPS en Puigcerdà y La Seu d'Urgell (Lleida), donde colabora con dos PADES, la atención del paciente en su hogar permite una personalización de la atención sanitaria que no es posible en los hospitales, "puesto que tanto los turnos de trabajo como la cantidad de profesionales que giran en torno al paciente imponen cierta fugacidad y distanciamiento en la relación". En el ámbito domiciliario, los EAPS ofrecen la misma calidad de servicio que se dispensa en los hospitales. Sin embargo, según los expertos, el domicilio genera un clima de confianza y de comunicación que garantiza una escucha activa más eficiente, no solo con el paciente, sino también con sus familiares.

La atención domiciliaria no siempre es posible, y está determinada, entre otras variables, por la disponibilidad de apoyos familiares. "Si el paciente no tiene un cuidador principal adecuado, que se ocupe de él en todo momento, la atención domiciliaria no necesariamente puede ser la mejor de las alternativas", explica Regueiro. Xavier Gómez Batiste, director del Observatorio Qualy del Instituto Catalán de Oncología (ICO), añade otras situaciones que imposibilitarían la atención en casa, "como pacientes inestables o con necesidades más relacionadas con las emociones nucleares", afirma. Aunque reconoce que todo lo que pueda hacerse en el domicilio "mejora la aceptabilidad del Programa, pero también su eficiencia".

### **tre la asistencia hospitalaria y la domiciliaria, en lo que se refiere a su trabajo diario?**

Todos nos encaminamos en la misma dirección, es decir, buscar el confort y la calidad de vida del paciente y de su familia. La diferencia radica en el entorno y, por lo tanto, en la dinámica de trabajo. En el domicilio no tenemos las comodidades, los medios o el respaldo de otros compañeros, como se puede tener en un hospital, ni la continuidad y supervisión asistencial de profesionales las 24 horas, lo cual marca la asistencia. Por ejemplo, tenemos que ser previsores, anticiparnos, trabajar con lo que llevamos en el maletero del coche. Y trabajar mucho con la familia, que realmente es la que ejerce los cuidados de su familiar hasta el final.

### **¿Cómo valora la atención especializada y el apoyo psicológico y emocional que ofrecen los EAPS?**

Es fundamental. El área psicológica y emocional es algo que solo saben satisfacer los verdaderos profesionales y, para nosotros o, por lo menos, para mí, es un gran apoyo saber que están ahí, para intervenir o para orientarnos y ayudarnos a proporcionar una atención adecuada.

# "Gracias a las psicólogas del EAPS ya podemos dar cobertura a todas las patologías"

NIEVES LEGUA, COORDINADORA Y ENFERMERA DEL PADES ESQUERRA DE L'EIXAMPLE DE GRUPO MUTUAM

Nieves Legua es la coordinadora y enfermera del PADES Esquerra de l'Eixample (Barcelona), gestionado por MUTUAM. Trabaja en un equipo interdisciplinar formado por médico, trabajadora social y tres enfermeras. Cuenta, además, con el apoyo de un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) del Programa de la Obra Social "la Caixa", integrado por psicólogas que les ayudan en la atención al paciente en el ámbito domiciliario.



### **¿Cómo valora el PADES la presencia del EAPS en el equipo?**

Muy positivamente, principalmente, por el apoyo que ofrece al paciente y a la familia o a su entorno: nos proporciona soporte en casos de especial complejidad en los que detectamos malestar emocional intenso, o en aquellos en los que detectamos un proceso de duelo complejo o patológico, o riesgo de que aparezca.

### **¿En qué se ha traducido su llegada, a efectos de trabajo y organización?**

En poder contar con un apoyo permanente. Porque hay que destacar, también, el apoyo que da a los equipos: el secreto del éxito de los PADES es el trabajo en equipo, pero, a la vez, es complicado hacerlo de forma coordinada, en situaciones de tanto riesgo y de tanta fragilidad a todos los niveles. Es aquí donde pueden aparecer dificultades en las relaciones entre los miembros del equipo. El EAPS ha iniciado un trabajo de apoyo con ellos que está dando muy buen resultado. Debemos tener presente que estamos ante un momento de cambios, por lo que es importante que los profesionales estén bien para poder adaptarse a nuevas maneras de trabajar, pero sin perder de vista la calidad en la atención al paciente.

### **¿Qué mejoras ha detectado en el PADES desde que cuenta con un psicólogo?**

Antes, solo podíamos derivar pacientes oncológicos, pero a los no oncológicos no teníamos ningún apoyo que ofrecerles. Actualmente, el EAPS acepta a todos los pacientes de PADES, tanto si son oncológicos como si no. Hasta la llegada del EAPS, el soporte que recibíamos era ex-

terno al equipo (a través de la AECC y de Oncolliga), mientras que de la derivación de los casos se ocupaba la trabajadora social, vía teléfono o correo electrónico. Ella era la interlocutora, y solo recibíamos información sobre el paciente cuando se producía un cambio significativo en su situación. **En estos momentos, el EAPS forma parte del equipo y, por tanto, está presente en las reuniones,** donde realizamos las derivaciones y donde el seguimiento y la evolución del caso se explican siempre a todos los que lo integran, quedando registrado en la propia historia clínica del paciente, porque tiene acceso a ella.

### **Por tanto, ¿el PADES ha ganado en accesibilidad y en operatividad?**

Sí, sobre todo porque, en los casos complejos, las psicólogas nos facilitan información más específica de la situación, de cómo manejarla y de cómo ayudar al paciente, y nos dan pautas de intervención. Y por e-mail o teléfono están siempre a nuestra disposición: nos asesoran ante situaciones que generan dudas en el equipo, aunque estos casos no lleguen a precisar su seguimiento.

### **¿Qué ventajas de la atención domiciliaria destacaría frente a la hospitalaria?**

En el domicilio, el paciente y la familia están en su terreno, lo que a nosotros nos permite poder valorar aspectos que nos indican cómo es la persona realmente, más fácilmente que en un hospital. Además, si el profesional lo hace bien, se crea una relación de confianza que hace que paciente y familia puedan expresar sus preocupaciones, necesidades... y, a partir de ahí, establecer objetivos.

# CUATRO MIRADAS SOBRE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA



## 1 Natividad Macías, paciente y beneficiaria del Servicio de Atención Domiciliaria

Natividad Macías nació hace 81 años en Salamanca. Viuda, con tres hijas –una, fallecida– y un hijo. Hace 21 años que le diagnosticaron un cáncer de mama. Operada dos veces, es consciente de su enfermedad y de la evolución de la misma (metástasis pulmonares). Sin embargo, sus grandes fortalezas, tanto internas, luchando siempre por superar los avatares de la vida, como

externas, contando con un gran apoyo familiar, la han ayudado a ver el mundo como algo que merece la pena disfrutar, a pesar de lo pasado y de las limitaciones. Un equipo de atención domiciliaria la visita cada semana y está pendiente de que esté bien, tanto en lo que respecta a los síntomas físicos como a los emocionales: “A la gente del equipo la trato como si fueran amigos míos”, dice. “Me reportan cariño y me animan a que salga adelante. Estoy muy agradecida y muy contenta; no puedo quejarme de nadie porque todos me han tratado muy bien”.

Además de las visitas personales, el contacto con Natividad se establece periódicamente con llamadas telefónicas, también semanales. Comenta Natividad que está tan satisfecha con los cuidados que recibe que, en broma, le ha llegado a decir a sus hijas: “¡Me tratan mejor que vosotras [sonriendo]!”, a lo que ellas replican: “¡Pero nosotras también te queremos, mamá!” “Pero vosotras no me hacéis las cosas que me hacen ellos”, responde. **“Es que me quedo tan tranquila...”. Y es que Natividad lo tiene claro: “Están ahí siempre”.**

*“El equipo me reporta cariño y me anima a que salga adelante. Está ahí siempre”*



## 2 Ruth Martín, psicóloga del Equipo de Atención Psicosocial del Hospital Los Montalvos

“La enfermedad avanzada, evidentemente, implica cambios en el estado emocional. Por ello, la atención domiciliaria supone un soporte especial en esas necesidades, a lo largo del proceso. Es proporcionar una serie de recursos atencionales, de manera personal, e integrarlos para mejorar la calidad vital”, comenta Ruth Martín, psicóloga, desde 2008, del EAPS que da apoyo a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Los Montalvos. Forma parte de un equipo conformado por un médico, psicólogos y trabajadoras sociales, cuya labor se sustenta en el trabajo conjunto y la coordinación. Una vez a la semana, el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos, el EAPS y los equipos de soporte domiciliario urbano y rural se reúnen para revisar el estado de los pacientes, tanto en el domicilio como en la unidad (con vistas al proceso de alta y atención continuada). Martín afirma que **“tanto los pacientes como los familiares se sienten muy respaldados por un equipo multidisciplinar que trabaja de forma interdisciplinar y que ofrece, además, una atención en el propio domicilio”.**

Según esta profesional, la ventaja de la asistencia en el hogar del paciente es que permite que se realice sin que se produzcan cambios emocionales: “Trabajar desde la intimidad, en el ambiente que ha construido la persona a lo largo de su vida, evita cambios estructurales ambientales, pudiendo atender todas las áreas que conforman a la persona, tanto físicas como emocionales, sociales y espirituales”, argumenta.

*“Trabajar desde el espacio del paciente evita cambios estructurales ambientales”*



UNA PACIENTE QUE RECIBE ASISTENCIA EN CASA Y TRES MIEMBROS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL LOS MONTALVOS DE SALAMANCA, EN LA QUE SE INCLUYE UN EAPS, RELATAN SU EXPERIENCIA EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO



### 3 Dr. Feliciano Sánchez, médico del Equipo de Soporte Domiciliario en Cuidados Paliativos Área Urbana

Su función fundamental, como médico domiciliario, consiste en apoyar asistencialmente, formar y asesorar a los profesionales de Atención Primaria para ofrecer una buena calidad en la atención domiciliaria a los pacientes en situación de enfermedad avanzada. “Cuando al médico de Atención Primaria la situación se le complica y se le hace más difícil, es conveniente que tenga el apoyo de un equipo específico de cuidados paliativos, que le ayude y asesore en el manejo de esas situaciones”, explica el Dr. Feliciano Sánchez.

El equipo de soporte domiciliario del área urbana de Salamanca cuenta con un médico y una enfermera, además del apoyo del EAPS; efectúa unas 40 visitas semanales, programadas por zonas, y también realiza un seguimiento telefónico. **“Los pacientes y familiares tienen un número al que pueden llamar en cualquier momento para resolver dudas, comentar la evolución o solicitar una asistencia puntual”**, aduce Sánchez. Para él, los cuidados paliativos proporcionan un entorno “donde el enfermo puede sentir y realizar su propia dignidad”. Así, el mejor entorno “es el natural del paciente, el domicilio, pero eso no quiere decir que deba morir en su casa, sino que, si es necesario, se le debe proporcionar en el hospital ese entorno para que pueda realizar su propia dignidad”, afirma. “Contar, en nuestro servicio, con un EAPS favorece que se genere ese entorno deseado y que se mejore la atención que ofrecemos”.

“Contar con un EAPS ayuda a generar un entorno propicio para que el paciente vea realizada su dignidad”



### 4 Iván Sánchez, voluntario, en hospital y a domicilio, de la Unidad de Cuidados Paliativos

Iván Sánchez conoce bien lo que es el voluntariado, no en vano, antes de participar en el Programa de la Obra Social “la Caixa”, había tenido experiencia previa con personas con síndrome de Down, con víctimas de malos tratos y abusos sexuales, y con la tercera edad. No obstante, el de los cuidados paliativos era un ámbito nuevo para él, pero en el que ha descubierto que se siente “más vivo que nunca: hay gente que te abre sus sentimientos, sus miedos. Eso no te deja indiferente. Hay que respetar mucho los silencios y saber hacer que tus miradas hablen. **Al final, se crea un entorno en el que los pacientes están cómodos y seguros. Por ese motivo, pueden desnudar su alma**”, comenta.

Iván reconoce que, en este proceso de contactar con los enfermos, tiene mucho que ver poder visitarlos y atenderlos en su propia casa. “En su domicilio, están en un entorno en el que se sienten más seguros de sus emociones, con sus recuerdos, sus vivencias... Están compartiendo una parte de su vida contigo y eso les hace abrirse más”, dice. “Por el contrario, en el hospital, la situación se percibe como algo transitorio; todos tenemos inculcado que a un hospital vamos a estar solo un tiempo. No es nuestro entorno habitual y eso marca la diferencia”. También es cierto que no todos los comportamientos son los mismos, porque “hay quien, aunque esté en su propia casa, no quiere vivir el final de su vida con nadie de fuera de su entorno más cercano. Y eso también hay que respetarlo”.

“En su casa, los pacientes comparten contigo su vida y eso les hace abrirse más”

# Aproximación al abordaje de la complejidad psicosocial

En estos momentos en los que el Programa ha llegado a su consolidación, su intención es dirigirse a la población con más necesidades y seguir ofreciendo una atención integral, básica para garantizar unos cuidados paliativos de calidad

*En la Jornada de Trabajo de los 29 Equipos de Atención Psicosocial del pasado 19 de diciembre, se organizaron talleres para facilitar un primer acercamiento a la complejidad, buscando el establecimiento de criterios consensuados de complejidad psicosocial. Tras una pequeña introducción al concepto, se procedió a un trabajo en grupos, en el que se analizaron casos clínicos complejos para intentar identificar los elementos que confieren complejidad en cada uno de los casos.*

**El paradigma de la complejidad<sup>1</sup> se comienza a configurar en los años sesenta** del pasado siglo XX como una nueva manera de hacer ciencia. Tiene un marcado carácter transdisciplinario, ya que considera que lo que hace complejo un fenómeno son sus relaciones y la interdependencia entre sus elementos. Y tiene también profundas implicaciones epistemológicas, porque propone una nueva manera de mirar el mundo y de relacionarse, más allá del reduccionismo simplista del paradigma mecanicista.

**La complejidad integra la no-linealidad de los fenómenos**, la emergencia de procesos, el alejamiento del equilibrio, la incertidumbre, las dinámicas caóticas, las estructuras fractales, la borrosidad de las fronteras y los cambios catastróficos. La complejidad no se controla, sino que se comprende. En toda intervención desde la complejidad habrá que diseñar en lugar de planificar;

descubrir más que dictar, y descifrar, no presuponer.

**La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS<sup>2</sup>** define la complejidad como “conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos”. Aborda un modelo organizativo para la atención con un nivel básico de intervención para todos los pacientes y un nivel específico para los que presentan complejidad.

Desde el Instituto Catalán de Oncología (ICO) se propone la definición de Codorniu i Tuca<sup>3</sup>: **“La complejidad de una situación clínica se podría definir como el conjunto de características emergentes del caso, evaluadas desde una visión multidimensional que, en su particular interacción, confiere una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada”**.

*En toda intervención desde la complejidad habrá que diseñar en lugar de planificar; descubrir más que dictar*



Resulta claro que el denominador común en las diferentes aproximaciones a la complejidad es el **carácter multifactorial** que comporta la presencia de un número más grande de necesidades, una dificultad asistencial más elevada, la presencia de procesos emergentes, una gran variabilidad en el tiempo y el espacio, en definitiva, una mayor incertidumbre en el resultado de la aplicación de la estrategia terapéutica.

## JUSTIFICACIÓN

¿Por qué nos planteamos ahora esta orientación de la atención a la complejidad? La aproximación al concepto de complejidad en la atención al final de la vida incluye la atención a la persona y a su familia, y al equipo asistencial. Así, se hace necesaria una **visión global y transversal para garantizar unos cuidados paliativos de calidad** mediante un modelo de atención que tenga en cuenta esos aspectos y los recursos asistenciales implicados. La complejidad depende tanto de los factores relacionados con la situación clínica, precisando una evaluación multidimensional previa, como de factores relacionados con el escenario de la intervención (comunitario, hospitalario), siendo necesaria una evaluación multirreferencial<sup>4</sup>.

Los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), cada vez más maduros profesionalmente y cada vez más referentes de la atención psicosocial, han conseguido una **impregnación psicosocial** en los ECP recep-

## Bibliografía

1. Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida. Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya (septiembre de 2010).
2. Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS (actualización 2010 - 2014). Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
3. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Cía-Ramos, R., Boceta-Osuna, J., Martín-Roselló, M., Duque-Granado, A., Melero-Bellido, M. Medicina Paliativa 2008; 15:5, 287.
4. Desarrollo de criterios, indicadores de complejidad y estrategias de manejo en fragilidad. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETSA 2007/03). Ministerio de Sanidad y Política Social.
5. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (2.ª edición). Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2007.





tores que les permite dar soporte, asesoramiento y formación a los equipos de CP del territorio, para incrementar competencias en el soporte emocional y social de forma básica, y priorizar la intervención especializada de psicólogos y trabajadores sociales en las situaciones más complejas.

Si bien en la bibliografía española existen dos referencias importantes en el campo de la complejidad (*Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*<sup>5</sup>), queda pendiente una importante tarea orientada a crear instrumentos de detección de la complejidad psicosocial en la enfermedad avanzada y terminal para determinar el peso de cada uno de los criterios y definir propuestas de intervención específicas que den respuesta a las necesidades.

## Criterios de complejidad en el ámbito psicológico y social

ENFERMO	FAMILIA	EQUIPO
Edad temprana/avanzada	Edad temprana/avanzada del cuidador	Dificultades en el proceso de información/comunicación
Antecedentes de adicciones tóxicas	Antecedentes psicopatológicos en la unidad familiar	Situaciones de sobreimplicación
Trastorno psicopatológico	Antecedentes enfermedad grave en la unidad familiar	Problemas de coordinación/comunicación entre profesionales/recursos
Discapacidad física o psíquica	Distrés emocional severo	Conflictos éticos
Dificultad funcional de comunicación	Pacto de silencio	Situación de vulnerabilidad del profesional
Distrés emocional severo	Dificultades de comunicación	Formación incompleta en la atención integral
Estrategias afrontamiento/mecanismos de defensa no adaptativos	Estrategias de afrontamiento y/o mecanismos de defensa no adaptativos	Dificultad en la derivación al psicólogo
Duelos no resueltos	Duelos no resueltos	<p><b>Tomando como referencia la información</b> obtenida en los talleres organizados el pasado diciembre, durante la Jornada de Trabajo de los 29 Equipos de Atención Psicosocial, en los que se analizó la complejidad psicosocial, Silvia Fernández (EAPS CARENA), Marisa Martín Roselló (EAPS CUDECA), Dolors Mateo (Instituto Catalán de Oncología) y Silvia Viel (consultora del Programa) firman el artículo adjunto.</p> <p>Además, durante la Jornada, también se consensuaron e identificaron <b>42 elementos de complejidad psicosocial</b>, agrupados en los tres componentes clásicamente considerados en la situación de final de vida (enfermo, familia y equipo), y que se presentan en este recuadro.</p>
Diversidad cultural	Claudicación/sobrecarga familiar	
Cambio inesperado en la evolución	Cargas múltiples del cuidador	
Baja adherencia al tratamiento	Conflicto en la dinámica familiar	
Diagnóstico reciente	Desestructuración familiar	
Proceso de enfermedad largo	Dificultades económicas/laborales	
Alta dependencia funcional	Barreras arquitectónicas	
Ideación autolítica	Escasa red de soporte	
Síntomas refractarios que generan impacto	Paciente VIP o profesional sanitario	
Ausencia de soporte sociofamiliar/exclusión social		
Sufrimiento espiritual grave		
Paciente VIP o profesional sanitario		

**HISTORIAS DE VIDA** Una enfermedad grave, y en estado avanzado, no solo afecta al cuerpo. Impacta en todos los ámbitos de la vida: del paciente, pero también de su familia y amigos. ¿Cómo abordan los Equipos de Atención Psicosocial el apoyo emocional, social y espiritual, desde los cuidados paliativos? En estas páginas, dos EAPS ejemplifican, paso a paso, el proceso seguido con dos de sus pacientes, enfermos de cáncer.

## El valor de la presencia activa y del acompañamiento

ESTAS DOS HISTORIAS MUESTRAN CÓMO LOS EAPS AYUDAN A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIARES

### TITO. 24 AÑOS

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de SAN SEBASTIÁN

*Tito nace en Honduras hace 24 años.* Al poco tiempo de llegar a San Sebastián, hace poco más de un año y medio, le diagnostican una leucemia linfoblástica. Después de varios tratamientos hematólogicos, llega a nuestra planta. La derivación al **Equipo Psicosocial**, además de por su juventud, se realiza por un dolor mal controlado y en sospecha de que se trate de un dolor total.

El primer día que veo a Tito se muestra un tanto asustado, al comienzo de la visita. Desconfía, pero no tanto como para no contarme su vida. Refiere no saber qué es de su madre, porque aparece más o menos de forma esporádica hasta que tiene seis años, edad en la que Tito ya no la vuelve a ver más. “Creemos que murió víctima del huracán Mitch”, me dice. Ha vivido con su tía, su hermana y sus primas. Para él, su tía es la madre que le cuidó. Su padre, que tampoco se hizo cargo de él, vive en Estados Unidos, y las únicas referencias familiares que tiene aquí son su hermana y su cuñado. Con éste ha habido conflictos, pero ahora guardan buena relación.

Refiere ser muy religioso. A la pregunta que siempre hago de **en qué le puedo ayudar yo**, se queda callado durante un largo rato, me mira y me responde: “¿Puedes ayudarme a ver a mi madre [la tía]?”. Le respondo que haré lo posible. Me da el teléfono de su madre en Honduras.

Después de derivar el caso al **Servicio Religioso**, hablo con la **trabajadora so-**

**cial** para saber si existe alguna posibilidad de cumplir su deseo. Con la ayuda de una auxiliar de enfermería, contactamos con su madre y con la embajada de Honduras. También hablo con su hermana. No lo visita mucho; me asegura que ya tiene asumida la muerte de Tito. Me atrevo a responderle que “aún está vivo”... Y ponemos en marcha el **voluntariado**.

En las siguientes visitas, soy testigo de un momento de dolor de Tito. Grita con todas sus fuerzas y se tumba en el suelo. El dolor se le pasa con la visita del médico, y el masaje y el cuidado maternal de una auxiliar de enfermería. El sufrimiento le persigue. **Hablamos** de la enfermedad y de la muerte (a la agente pastoral le ha reconocido que, a veces, le gustaría morir) y me relata su vida. Es cuando me revela que ha perdonado a su madre biológica. Trabajamos el tema del **abandono**, como si su propio **miedo** a ese sentimiento le influyera en todas las situaciones que está viviendo, y de su **soledad** actual.

Médicamente, se decide hacerle una transfusión de sangre más, porque la posibilidad de que su madre llegue es inminente. Cuando aparece, la diferencia

es grande, cuantitativamente. Casi ya no tiene rescates, ni tampoco dolor. En cuanto al trabajo que se lleva a cabo con el equipo, hablamos mucho del caso con ellos e, incluso, con los voluntarios y los agentes pastorales. También se refuerzan sus **intervenciones y cuidados**.

*Tito se queda callado un rato, me mira y me responde: “¿Puedes ayudarme a ver a mi madre?”*

Pero nos encontramos con otro problema. Su madre tiene fecha para el billete de vuelta. Cuando muera Tito, quiere llevarse el cuerpo a Honduras, lo cual puede generar muchas dificultades, en función de si fallece antes o después del vuelo. Por eso, también nos damos prisa en intentar retrasar el viaje, pero no hace falta. Unos pocos días antes, Tito entra en agonía y muere.

Gracias a un **trabajo interdisciplinar** y a los **voluntarios** que nos ayudaron, no muere abandonado ni solo, sino, y sobre todo, acompañado de su madre.



**MIGUEL. 68 AÑOS**

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial LOS CAMILOS DE MADRID

*Miguel tiene 68 años y es padre de dos hijos.* Es arquitecto de profesión y tiene una vida social muy activa. Se le diagnostica un cáncer de pulmón y bronquios, y se le trata con ciclos de quimioterapia durante cinco meses. Dos meses después, no se ha logrado reducir el tumor. Tanto él como Elena, su esposa y cuidadora principal, conocen su diagnóstico, pero no así su pronóstico.

Mediante la intervención de todo el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS), se realiza la primera **detección de necesidades**. Posteriormente, cada profesional, en este caso desde la atención espiritual, interviene con unos objetivos claros: **explorar más necesidades, ayudar a que se pueda dar la aceptación y la trascendencia, y ofrecer soporte para que haya espacio para la esperanza**. Las técnicas se llevan a cabo desde el **modelo de atención del Counselling**: la empatía compasiva, la pregunta, la escucha activa y la búsqueda conjunta de satisfactores.

En la **primera entrevista** se detecta necesidad de **sentido** (“Cuando estaba en quimioterapia y veía las caras de los demás pacientes, me producía estupeor. No entiendo cómo es posible que, si hay alguien ahí arriba, permita que las personas tengan que sufrir de ese modo”). También, necesidad de **identidad**, que se manifestaba en aspectos físicos (“Ya no soy el que era. Cuando me veo con estos brazos...”); necesidad de **relación** (“He sido un gran deportista y muy sociable”); necesidad de **verdad** (“Llega la jubilación y se presenta la enfermedad”, “Tras la operación, quimioterapia y radio”, “Estoy mejor aquí que en mi casa”, “Creo que podré mejorar, pero cuando veo estos brazos... [silencio]”, “Soy muy consciente de mi fragilidad”), y necesidad de **trascendencia** (“Viendo lo que he visto en los últimos meses en el hospital, he perdido

a Dios”). En los **siguientes días** se realiza el acompañamiento interdisciplinar y se descubren nuevas necesidades: necesidad de **verdad** (Miguel pregunta acerca de su recuperación y es consciente de su deterioro funcional); necesidad de **sentido** (echa de menos su casa, de la que dice: “Es una vivienda que hemos convertido en un hogar”, y a la cual desea volver); necesidad de **perdón** con la pareja (“Nos hemos dicho lo que hemos creído conveniente a raíz del diagnóstico”, a lo que Elena añade: “Nos lo hemos perdonado todo”); necesidad de **silencio** (empieza a estar en silencio en la medida en que su situación va empeorando y es más consciente de ella).

**Finalmente**, llega la fase de la agonía. Es el momento en el que aparece la necesidad de **orden** (ordenar sus prioridades y sus recuerdos); necesidad de **gratitud** (el paciente ya está inconsciente;

“Mediante la intervención del EAPS, se realiza la primera detección de necesidades: de sentido, de identidad, de relación, de verdad y de trascendencia”

se organiza la despedida, incluyendo la lectura de una carta en la que su esposa le reconoce el permiso para poder irse); necesidad de **arraigo** (al final, la esposa le pide acompañamiento) y, para acabar, necesidad de **silencio-oración**.

El paciente fallece. En el tanatorio se visita a la viuda y a los hijos. Se le prepara el ritual de despedida, para el que se elabora un rito desde la perspectiva existencial en la que Miguel se situaba. Por reconocimiento a la esposa, creyente, se reza una oración (Padre nuestro).

Transcurridas unas semanas, el Equipo de Atención Psicosocial contacta por teléfono con su esposa para mostrar interés por el dolor de la pérdida. En unos días, se volverá a hablar con ella para invitarla a un acto memorial y se le convocará a la celebración del Día Mundial de los Cuidados Paliativos.

**AGRADECIMIENTOS** Familiares que agradecen a los Equipos de Atención Psicosocial su apoyo en los momentos más difíciles.

## “ESTUVIERON A NUESTRO LADO LOS PROFESIONALES MÁS ADECUADOS”

Resulta muy doloroso intentar reflexionar acerca de cómo vivimos, dentro de mi familia, la enfermedad y la muerte de mi padre. Supongo que el proceso que viví no será muy diferente al que viven el resto de los enfermos de cáncer. Visto desde la distancia, la primera época fue una etapa muy difícil para todos: aceptar que tienes una enfermedad de ese calibre cuando te encuentras perfectamente es muy complicado; ni mi padre ni nosotros podíamos aceptar lo que estaba pasando.

Todavía, para mí, no tiene ninguna lógica: mi padre no había fumado nunca, no bebía, comía sano, llevaba una vida muy activa... Entonces, ¿por qué? Seguramente, los profesionales de la medicina tendrán muchas respuestas para ésta y para el millón de preguntas que tenía mi padre. Pero, en ese momento, nadie nos las dio. Sí nos explicaron lo que tenía, pero nadie se detuvo a preocuparse por *nuestra aceptación* y, mucho menos, por nuestro estado de ánimo, ni el nuestro, ni el de mi padre.

El apoyo de la psicóloga del Programa de Paliativos de Cruz Roja fue fundamental. Le ayudó a centrarse en lo verdaderamente importante y, al fin, creo que le llegó la aceptación que llevaba dos años buscando. Aunque habríamos querido que ese proceso hubiese sido más progresivo, nos alegramos de que, al final, estuvieran a nuestro lado los profesionales adecuados, que ayudaron a mi padre a morir y, a nosotros, a seguir viviendo los primeros días sin él.

**Beatriz González Martín**

## “NOS HAN OFRECIDO UN ACOMPAÑAMIENTO GENEROSO Y MUY HUMANO”

El motivo de mi escrito es, por un lado, agradeceros el haber podido acceder al Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y, por otro, explicaros nuestra experiencia con este servicio. El equipo médico y psicológico de MUTUAM de Sants Montjuïc (Barcelona), básicamente con Noelia, Aina y Mireia, ha sido el puntal de nuestro día a día. Nos han ofrecido un acompañamiento generoso, próximo y muy humano, guiándonos en la aceptación de lo que, irreversiblemente, tendríamos que vivir: el deterioro físico y emocional al que la enfermedad nos estaba llevando.

La calidad humana de la gente que integra el equipo ha hecho más llevadera la enfermedad a mi padre y, además, nos ha reconfortado a la familia, ayudándonos a entender lo que nos estaba pasando. Muy sinceramente, os damos las gracias, tanto mi madre como yo. Es una gran suerte que la Fundación dé su apoyo a iniciativas como esta, que ayudan a aquellos a los que los médicos ya han dado por perdidos. Solo quería compartir con vosotros este sentimiento y que conociérais de primera mano el buen funcionamiento del servicio. Gracias.

**Marta Grant Ferran**



## XAVIER GÓMEZ BATISTE

Director del Observatorio Quality del Instituto Catalán de Oncología (ICO)

“Hemos logrado que el Programa sea, a la vez, afectivo y efectivo”



**Cuando, hace cuatro años,** se confiaba a Xavier Gómez Batiste, desde el Observatorio Quality de Atención Paliativa del Instituto Catalán de Oncología (ICO), la dirección científica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, la tarea recaía en uno de los más firmes defensores de la implementación de recursos específicos de cuidados paliativos. El tiempo le ha dado la razón. Hoy, asegura con total convicción que la puesta en marcha de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) significa la historia de un éxito, tanto por su eficacia como por su eficiencia, y que llega el momento de pensar en hacerlos extensivos.

### Usted asegura que el Programa es afectivo.

Sí, porque es uno de los aspectos sobre los que trabajan los EAPS. Su puesta en marcha ha supuesto, sobre todo, la convicción de que el modelo de atención centrado en los aspectos psicológicos, sociales y espirituales funciona. Sabemos que mejora la calidad de vida de los pacientes, no solo los síntomas, sino también sus necesidades nucleares. Porque, en definitiva, el objetivo del Programa es permitir que las personas mueran en paz de acuerdo a sus valores y acompañadas de su familia, atendidas por profesionales que trabajan desde la compasión y los valores. Por eso es afectivo. Pero, además, hemos logrado que sea, a la vez, efectivo.

### ¿En qué sentido?

Porque logra reducir las hospitalizaciones y prevenir las crisis que derivan en los ingresos. Es sabido que la mayor parte del coste en la atención a los enfermos al final de la vida reside en las hospitalizaciones de carácter urgente, por lo que todo lo que se haga para reducirlas es importante. Nuestra experiencia nos dice que cuando hay intervenciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes se reduce el uso inadecuado de recursos. Y ahora nos proponemos estudios que midan su impacto

sobre las urgencias. Hasta ahora, habíamos centrado nuestros estudios en la efectividad, pero este año nos vamos a dirigir a medir también su grado de eficiencia y consolidar este aspecto.

### ¿Y una vez consolidado?

Es un reto extender nuestro modelo de atención a otro tipo de enfermos que ahora no atendemos, y poder actuar de manera más precoz sobre ellos, en las fases más prematuras de la enfermedad, porque los pacientes no sufren solo al final de la vida, sino sabemos que mucho antes.

### ¿Hay otros retos?

El de posicionar a los EAPS como referentes, tanto en la atención psicosocial y espiritual en su entorno de trabajo —una comarca, una ciudad...—, como en formación, formando a profesionales de otros servicios. Y, por qué no, también el de lograr un mayor impacto social: ser reconocidos, no solo por pacientes y profesionales, sino por la sociedad, en general, como generadores de opinión y de debate, cultural, económico, social... en el ámbito del final de la vida. En suma, que sean capaces de transmitir a la sociedad los valores éticos y de compasión que nutren el Programa.

### ¿Se prevén acuerdos con el Sistema Nacional de Salud?

Normalmente, en servicios sociosanitarios, una vez has demostrado que eres efectivo, que mejoras la salud de las personas y que generas satisfacción, tienes que pensar en tu sostenibilidad. Debemos trabajar entre todos para encontrar fórmulas que posibiliten que el sistema público de salud participe también, a medio plazo, en el diseño, la implementación y la financiación de los Equipos de Atención Psicosocial.

### Hablando con usted, se le nota satisfecho.

Lo estamos, porque, hasta ahora, no había ningún referente internacional de equipos que se dedicasen exclusivamente a la atención psicosocial y espiritual. Los EAPS han sido algo paradigmático, que ha supuesto una importante innovación en todo el mundo.

“Las intervenciones de los Equipos de Atención Psicosocial reducen las hospitalizaciones y previenen las crisis que derivan en los ingresos”

Para Xavier Gómez Batiste, es obsoleto discutir sobre la necesidad o no de la implantación de los EAPS: “Ya hemos generado la suficiente evidencia como para decir que el abordaje de las necesidades psicosociales y espirituales es fundamental para garantizar la calidad de la atención”.