

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2014

UN RETO ALCANZADO

Las valoraciones que realizan los pacientes y los familiares coinciden con las conclusiones de los expertos en final de vida



Obra Social "la Caixa"

FAMILIA MANERA
SITUACIÓN RECIBIR ATENCIÓN
CONTINUADA/ACCESIBILIDAD
DISPONIBILIDAD SIEMPRE
CONTINUIDAD CASA COSAS TRATO
EXPLICACIONES PODER CARIÑO AYUDA
AMABILIDAD PUEDO AT
ACCESIBILIDAD CAPACIDAD
HABLAR ESCUCHA PENDIENTES

HONG KONG

Una mirada internacional a los cuidados paliativos

Un congreso en Hong Kong aborda los principales retos de la atención al final de la vida

Abordar los principales problemas y desafíos a los que se enfrentan los cuidados paliativos en la actualidad e intentar encontrarles respuesta para que sean, realmente, unos cuidados de calidad fue uno de los objetivos del congreso *Asia Pacific Regional Conference on End-of-life and Palliative Care in Long Term Care Settings*, organizado por la Hong Kong Association of Gerontology y The Salvation Army Hong Kong & Macau Command, el pasado mes de septiembre, en Hong Kong. Se trató de un multitudinario **acontecimiento internacional** nacido a propuesta del Bank of East Asia Charitable Foundation y de la Fundación "la Caixa" en el marco de la estrecha y excelente colaboración que mantienen ambas entidades, y que se traduce en el desarrollo de acciones conjuntas que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los colectivos más vulnerables.



En la fotografía superior e izquierda, el presidente de "la Caixa" y de la Fundación "la Caixa", Isidro Fainé, en la firma del convenio de colaboración de la Fundación con el Bank of East Asia y The Salvation Army. A la derecha, Xavier Gómez Batiste, director científico del Programa, con diversos ponentes durante el congreso.

EL PROGRAMA, PRESENTE

El congreso contó con la participación de destacados expertos de varios países que explicaron, a través de ponencias y talleres, sus experiencias en la atención a personas con enfermedades avanzadas y los progresos realizados en el ámbito de los cuidados paliativos. El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" estuvo representado por Xavier Gómez Batiste, director científico del Programa y director del Observatorio Qualy

del Instituto Catalán de Oncología (ICO), centro colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Actualmente, **más de 70.000 personas mayores viven en diversos tipos de centros residenciales para ancianos en Hong Kong**, y el 95 % padece enfermedades crónicas. Hong Kong implementa el Programa de la Obra Social "la Caixa" desde el año 2010 con el objetivo de avanzar en la concienciación y sensibilización de los beneficios de unos cuidados paliativos integrales.

COLABORA CON NOSOTROS

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

enprimerapersona@fundacionlacaixa.es

EN AGENDA

7 de mayo

Actividad formativa *Dificultades de los profesionales ante la complejidad emocional de paciente y familiares.*

Organizan: Fundación Santa Susanna y EAPS Cruz Roja Barcelona.
Fundación Santa Susanna (Barcelona).

14 y 28 de mayo

Afrontamiento de situaciones difíciles en la relación cuidador-paciente (I y II).

Organiza: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
Biblioteca Central (Vigo).

16 y 17 de mayo

Primeras Jornadas de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos en la etapa final de la cronicidad.

Organiza: Hospital Sant Joan de Déu (Palma de Mallorca).
Hospital Sant Joan de Déu.

26 de mayo

Ciclo Desprender para aprender: el camino del duelo.

Organizan: Fundación Santa Susanna y EAPS Cruz Roja Barcelona.
Biblioteca de Caldes de Montbui (Barcelona).

24 de junio

Jornada de presentación de los resultados sobre voluntariado en el EAPS de Toledo.

Organiza: EAPS Toledo.
Hospital Virgen de la Salud (Toledo).

26 y 27 de mayo

Curso Voluntariado en pacientes con enfermedad crónica avanzada.

Organiza: Voluntariado del Hospital Santa Clotilde (Santander).
Hospital Santa Clotilde (Santander).

28 y 29 de julio

Taller ¿Respetamos los profesionales los derechos de las personas mayores?

Organizan: Universidad de Cantabria y Hospital Santa Clotilde (Santander).
Sede de Laredo (Cantabria).

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

MÁLAGA

Isidro Fainé visita al EAPS de Cudeca

El presidente del Grupo "la Caixa" ha recorrido la sede en Málaga de esta fundación dedicada al cuidado de pacientes con cáncer en fase avanzada

Isidro Fainé, presidente del Grupo "la Caixa", hace evidente en numerosas ocasiones su compromiso con el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y con las entidades y los equipos que ayudan a impulsarlo. En esta línea, el pasado noviembre visitó la sede en Málaga de la Fundación Cudeca, dedicada al cuidado del cáncer en pacientes en fase avanzada y colaboradora del Programa desde sus inicios. Fainé se interesó por el trabajo de todos los profesionales de la entidad y, en especial, por la labor que allí realizan el EAPS y los voluntarios en cuidados paliativos, deteniéndose a hablar con cada uno de ellos. También comentó su preocupación por la necesidad de atender la



Isidro Fainé acompañado de Rafael Gómez, médico responsable de los Programas Asistenciales de Fundación Cudeca, y de Marisa Martín, gerente y directora médico de Fundación Cudeca, y directora del EAPS de Málaga.

dimensión espiritual de los pacientes crónicos y en enfermedad avanzada, y se refirió al libro que acaba de editar la Obra Social "la Caixa", **Atención religiosa al final de la vida**. El apoyo de "la Caixa" a Cudeca es firme, desde hace muchos años, en volunta-

riado, formación y, en especial, desde 2009, con la inclusión de la asociación en el Programa. Por su parte, Cudeca ha distinguido recientemente a la Fundación "la Caixa" con la Insignia de Oro 2014, en reconocimiento a las múltiples colaboraciones de la entidad.

Teléfono de la esperanza

En el ámbito de la espiritualidad, la Obra Social "la Caixa" realiza un gran esfuerzo para conectar los recursos religiosos de los territorios con los profesionales del Programa. Una de las últimas iniciativas ha sido su colaboración en Cataluña con el Teléfono de la Esperanza. Entre otros aspectos, el servicio, prestado con los voluntarios de la Fundació Ajuda i Esperança, permite poder contactar con los agentes pastorales de las diferentes religiones y ha diseñado un protocolo de funcionamiento para cuando se detecta una necesidad de apoyo religioso.

Colaboración con las consejerías de Sanidad



El director general de la Fundación "la Caixa", Jaime Lanaspá, apoyando una de las iniciativas que promueve la entidad, las CiberCaixa Hospitalarias. Abajo, en la firma del convenio con la Consejería de Salud del Gobierno de las Islas Baleares.

A lo largo de 2013, la Fundación "la Caixa" ha firmado convenios marco en el campo sanitario con las consejerías de Sanidad de las diversas comunidades autónomas con las que colabora, y que recogen el conjunto de proyectos, de apoyo emocional y psicosocial, que desarrolla en ellas la Fundación. Las líneas de actuación que comparten estas iniciativas están dirigidas a los pacientes y a sus familiares, y están centradas en contribuir al proceso de humanización en el entorno hospitalario.

Como eje específico, dichos convenios marco incluyen el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", una inclusión con la que se pretende reconocer, por una parte, el trabajo que realizan sus profesionales y el valor de la atención psicosocial al final de la vida, y, por otra, la consolidación del Programa tras cinco años de eficiente desarrollo.

Programa consolidado. El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas evidencia una efectividad real en la ayuda a enfermos y familiares en los momentos más difíciles de sus vidas. Los satisfactorios resultados de su evaluación científica, que analiza el Programa de 2009 a 2013, permiten hablar de un proyecto consolidado.



El 90% de los pacientes mejora con la atención psicosocial

SEGÚN LA EVALUACIÓN CIENTÍFICA DEL PROGRAMA, EXPERIMENTAN UNA MEJORA SIGNIFICATIVA A PARTIR DE LA INTERVENCIÓN DE LOS EAPS

Desde 2009, año en el que se implementó, hasta 2013 un total de 51.550 enfermos y 77.009 familiares se han beneficiado del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", una iniciativa pionera a escala internacional que acaba de presentar los primeros datos que revelan su efectividad real: concluyen que **el 90% de los síntomas y las necesidades psicológicas y sociales de los pacientes atendidos mejoran tras la intervención de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)**. Durante cuatro años, el Programa ha evaluado los aspectos psicosociales y espirituales de más de 60.000 pacientes durante diferentes períodos, así como a sus familiares. **Todas las dimensiones tratadas, tanto en los enfermos (estado de ánimo, ansiedad,**

malestar, sentido de la vida, paz/perdón, adaptación y sufrimiento) como en sus familiares (ansiedad, malestar, depresión e insomnio), han evidenciado una mejora estadísticamente significativa, que adquiere mucha más relevancia dado que se trata de pacientes vulnerables y en situación muy avanzada.

IMPACTO MUY RÁPIDO

El impacto de la intervención de los EAPS es, además, rápido: **la mejora más notable del paciente se produce entre la primera y la segunda visita**, y se mantiene hasta el quinto encuentro, algo muy importante en un proyecto en el que el período de la atención es muy breve, ya que depende del estado del enfermo y de su esperanza de vida. Cabe destacar también que la mayoría de los EAPS obtienen resul-

La efectividad es la misma en todos los EAPS

tados similares, lo que evidencia que el nivel de efectividad es homogéneo en las intervenciones de los 29 equipos que desarrollan el Programa. Así, independientemente de la comunidad autónoma, del hospital o del equipo de paliativos con el que trabajen los EAPS, este modelo de atención integral tiene el mismo nivel de impacto positivo en todos los enfermos y familiares atendidos. Ello es posible gracias, sobre todo, a la formación, la protocolización y el registro comunes.

Un Programa con valor añadido

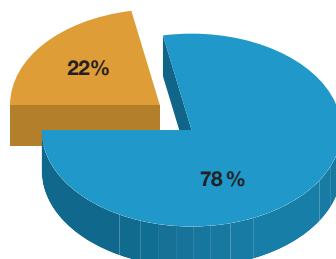
Desde 2009, en todas las dimensiones evaluadas se produce una mejora significativa y progresiva, una mejora que, según se desprende de los resultados del estudio de efectividad, es debida a la intervención de los EAPS. Hay que tener en cuenta que la tendencia natural sería a empeorar, ya que los enfermos están en una situación muy avanzada y su deterioro es progresivo.

Además, se trata de pacientes que reciben cuidados paliativos convencionales a los que se suma la atención psicosocial, lo que muestra el valor añadido del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

La espiritualidad y las creencias también ayudan a los pacientes

- ✓ La dimensión espiritual **es importante en una situación de enfermedad avanzada**. Por eso, en la evaluación del Programa se ha preguntado a los pacientes si tienen creencias y si les ayudan, y qué religión profesan.
- ✓ Los análisis realizados muestran que las dimensiones del ámbito espiritual **mejoran tras la intervención** de los Equipos de Atención Psicosocial.
- ✓ Los pacientes que expresan **tener creencias espirituales** tienen una mejora mayor en aspectos como estado de ánimo, sentido de la vida, paz/perdón y adaptación global.
- ✓ Los pacientes a los que sus creencias les ayudan en la situación de enfermedad avanzada presentan una mejora mayor **en todos los aspectos evaluados**, incluidas las dimensiones de ansiedad y malestar.

¿Tiene usted creencias?



¿Le ayudan sus creencias?

Sí = 78,52 %
No = 21,48 %

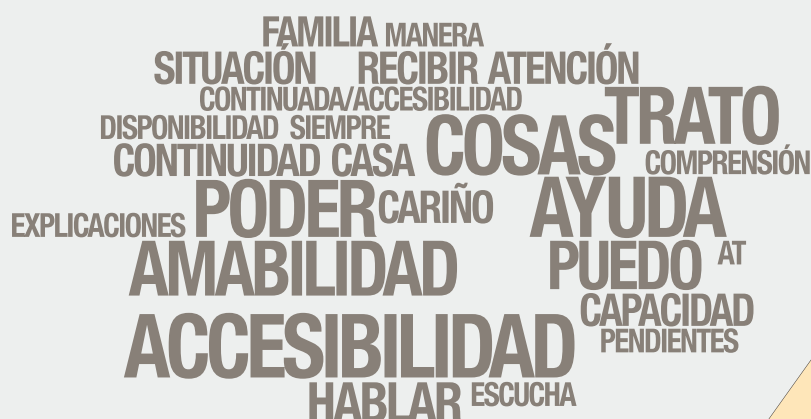
¿Qué religión profesas?

Cristianismo católico 96,35 %
Cristianismo protestante 0,68 %
Islamismo 0,68 %
Cristianismo ortodoxo 0,46 %
Otros 1,83 %

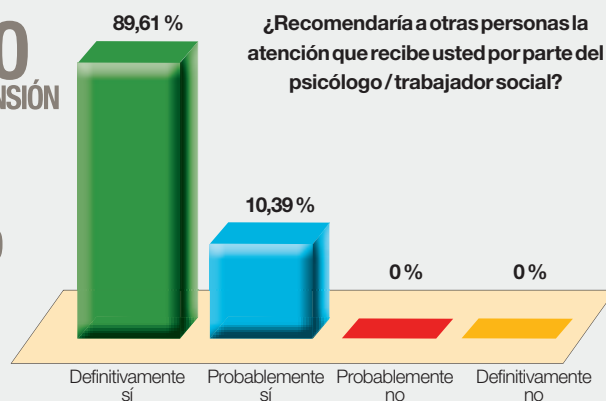
Un 92% de pacientes y familiares considera excelente o muy buena la atención recibida

Para conocer el grado de satisfacción de los pacientes respecto a la atención recibida por parte del Programa, en la evaluación científica se ha incluido una encuesta cualitativa realizada a los propios pacientes y a sus familias. Algunas de las conclusiones han sido las siguientes:

- Un 92,21% considera entre excelente y muy buena la atención recibida.
- Los pacientes destacan una serie de aspectos en la atención que coinciden con las necesidades esenciales evidenciadas por los expertos.
- El 94,81% de los pacientes afirma haber tenido tanto contacto como necesitaba con los profesionales.
- Más del 80% considera que la atención recibida le ha ayudado para poder hablar de los temas difíciles, a resolver asuntos pendientes y comunicarse mejor con la familia.
- El 80% de los pacientes atendidos no encuentra ningún aspecto de la atención psicosocial proporcionada por el Programa que pueda ser mejorado.



¿Recomendaría a otras personas la atención que recibe usted por parte del psicólogo / trabajador social?



Por unos cuidados plenamente integrales. La Obra Social "la Caixa" ha editado la publicación *Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones*, una práctica herramienta que acerca a los profesionales sanitarios las diferentes religiones imperantes en el país, con las que pueden mejorar la atención a enfermos y familiares.

Valorar las creencias también al final de la vida

LA GUÍA DE LA OBRA SOCIAL "la Caixa" COMPLEMENTA LA INFORMACIÓN CON LA QUE LOS PROFESIONALES SANITARIOS PUEDEN ATENDER LAS NECESIDADES ESPIRITUALES DE LOS ENFERMOS

Una atención integral, para que realmente lo sea, ha de dar respuesta no solo a las necesidades físicas y emocionales, sino también a las espirituales. Sin embargo, es frecuente que esta dimensión se olvide, pase desapercibida o se evite en los entornos sanitarios, con lo que muchos enfermos en situación de enfermedad avanzada o próximos al final de su vida no reciben el tratamiento necesario que alivie su sufrimiento espiritual. Dentro de esta dimensión, la religión está presente de forma especial, ya que es frecuente que en la persona con una enfermedad avanzada se produzca un acercamiento o retorno a la religión, por lo que todos los profesionales sanitarios (médico, enfermero, psicólogo, trabajador social, gestor de hospital...) han de ser conscientes del valor de las convicciones religiosas, y de su diversidad, en esos momentos de especial sufrimiento.

Pensando en las necesidades que pueden tener estos profesionales para proporcionar una mayor atención integral a las personas con enfermedades avanzadas y a sus familiares, la Obra Social "la Caixa", en colaboración con la Asociación UNESCO para el Diálogo Interreligioso, ha editado el libro *Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones*, cuya presentación se ha hecho oficial en diversas ciudades de España. Esta publicación integra las diversas prácticas religiosas,

"Este libro cubre un vacío enorme en la literatura de los entornos sanitario y hospitalario"

FRANCESC TORRALBA
DOCTOR EN FILOSOFÍA Y TEOLOGÍA

"Tiene que ver con la vida 'en' la muerte. Esto es lo que, en términos naturales, entendemos por religión"

HIGINIO MARÍN
DOCTOR EN FILOSOFÍA

"Todas las culturas tienen unos códigos que acompañan en el dolor, pero han de poder adaptarse a cada caso"

JORDI CAMPAMÀ
MÉDICO ESPECIALISTA EN ENFERMOS CRÍTICOS

"El sufrimiento abre una brecha hacia la trascendencia e induce a un cambio de valores"

MANUEL GONZÁLEZ BARÓN
DIRECTOR HONORARIO DE LA CÁTEDRA DE ONCOLOGÍA Y MEDICINA PALIATIVA DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

Presentaciones en siete ciudades. Madrid, Barcelona, Murcia, Tarragona, Girona, Lérida y Palma acogieron los actos de presentación de la guía, a cargo de destacados miembros de la Obra Social "la Caixa" y de los dos coordinadores del libro. Cada presentación concluía con una conferencia sobre atención religiosa y espiritualidad, que impartieron Francesc Torralba, doctor en filosofía y teología; Manuel González Barón, director honorario de la Cátedra de Oncología y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid; Higinio Marín, doctor en filosofía, y Jordi Campamà, médico especialista en enfermos críticos.



mayoritarias y minoritarias, imperantes en el país, y las presenta a modo de guía, con el objetivo de que sea una herramienta muy práctica: "Manejable, para que los profesionales la puedan consultar de forma rápida; clara en la organización de su contenido, y breve, para que recoja los aspectos –ritos, doctrinas, moral, comportamientos...– más importantes de cada religión", explica el sacerdote Xavier Sobrevia, asesor en temas espirituales del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y uno de los dos coordinadores del libro.

ALIADAS DE PRIMERA MANO

Francesc Torradeflot, director de la Asociación UNESCO para el Diálogo Interreligioso, ha sido su otro coordinador. Para él, la función de los profesionales sanitarios es ayudar, pero también acompañar al enfermo y a su familia. "El conocimiento de las creencias y convicciones es, por ello, fundamen-



En la imagen superior, un momento de la presentación del libro en Barcelona. En la fotografía de abajo, la presentación en Madrid.



tal”, indica, “porque supone la posibilidad de acercarse más fácilmente y en profundidad a ellos, a sus esperanzas, a sus sentidos, a su cabeza y a su corazón. Si lo consiguen, estas creencias y convicciones pueden transformarse en aliadas de primera mano de los cuidados paliativos”. En este sentido, para poder dar una atención integral a todos los pacientes, era importante que la guía aglutinase no solo las convicciones religiosas, sino también las no religiosas. “De acuerdo con la UNESCO, es imprescindible que, en sociedades pluralistas, se dé un diálogo y conocimiento mutuo y cercano entre creyentes y no creyentes”, comenta Torradeflot. Por eso, uno de sus valores añadidos es que incluye, por ejemplo, un capítulo sobre el ateísmo.

El conocimiento de la diversidad religiosa, y saber cómo actuar ante cada paciente, permitirá a los profesionales mejorar la capacidad de empatizar, detectar, explorar y dar respuesta a las necesidades de la dimensión espiritual. Según Álvaro de la Gándara, presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), “este libro es una herramienta imprescindible para alcanzar la excelencia en los cuidados paliativos. En nuestro entorno nos encontramos con situaciones en las que nos va a ayudar mucho”.

Estructura del libro y las diferentes creencias

Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones comprende 211 páginas organizadas en torno a 14 capítulos que definen las 14 convicciones, religiosas y no religiosas, imperantes en España. Sus principales **valores añadidos** son:

- Una selección de **textos sagrados y de referencia** de cada tradición religiosa o convicción no religiosa. Según los coordinadores, “el objetivo es que estos textos, llenos de espiritualidad, ayuden al profesional a captar el *alma*, no solo de la creencia del paciente, sino, y sobre todo, del propio paciente”.
- La inclusión de **dos anexos** al final: uno sobre la religiosidad gitana, y otro con datos sobre las religiones en el mundo.
- La división de cada capítulo en **diversos apartados**: la denominación de la creencia o convicción; el origen y fundador; las doctrinas y creencias; la moral, comportamientos y compromisos; las prácticas y ritos; las fiestas principales, los objetos útiles; la organización de la tradición religiosa y de su atención a los enfermos; los datos para contactar; los libros fundamentales; los consultores de esa religión, y, en algunos casos, un glosario final con la explicación de las palabras señaladas con un asterisco.
- La aportación, en algunos apartados, de **orientaciones concretas** sobre la enfermedad, el proceso del final de la vida, el más allá de la muerte y el duelo.
- La **colaboración de expertos** en ciencias de la religión y en el ámbito sanitario.



- Iglesia católica
- Iglesias cristianas evangélicas o protestantes
- Islam sunita
- Islam chiíta
- Budismo o BudaDharma
- Iglesia cristiana ortodoxa
- Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días. Mormones
- Judaísmo
- Testigos cristianos de Jehová
- Fe Bahá'í
- Hinduismo o Sanatana Dharma
- Sijismo
- Tradiciones chinas: confuciana y taoísta
- Ateísmo

CUATRO MIRADAS SOBRE LA DIVERSIDAD RELIGIOSA



1 Jesús Martínez Carracedo, director del Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española

Hace casi un año que Jesús Martínez Carracedo se ocupa de impulsar y coordinar la Pastoral de la Salud en la Iglesia española. Anteriormente, Suso, como le gusta que le llamen, fue capellán en Vigo, en los hospitales Xeral y Meixoeiro. Trabajando en éste último, conoció el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. "Allí, con Begoña y Pablo, hemos colaborado tanto en la atención a los enfermos como en la formación de los profesionales y voluntarios", explica, y añade que "la relación del servicio religioso y la delegación diocesana de Pastoral de la Salud con el EAPS ha sido muy fructífera para ambos, y especialmente para los enfermos tratados en el seno de esta colaboración conjunta".

De su dilatada experiencia en el cuidado de enfermos en situaciones próximas al final de la vida y de sus familias, Martínez Carracedo extrae la conclusión de que la atención religiosa en cuidados paliativos es muy importante, porque **"en un momento tan determinante como éste, el enfermo necesita vivir y sentir, y atender sus creencias puede ayudar a dar sentido a su vida, a cerrar asuntos pendientes, a perdonarse y perdonar"**. Aunque no cree que los profesionales sanitarios deban conocer toda la diversidad religiosa existente, sí opina que "deben adquirir los instrumentos adecuados para hacer un diagnóstico de todo el abanico de necesidades del paciente, también las religiosas". Y, en este sentido, considera que el valor del libro de la Obra Social "la Caixa" radica en que "reconoce la atención holística, integral, del enfermo".

"El libro reconoce la atención holística, integral, del enfermo"



2 Florencio Serrano, presidente de la Federación de Comunidades Budistas de España

Como practicante de budismo vajrayana, Florencio Serrano, nacido en Barcelona, lleva más de 25 años de experiencia en la práctica budista. Desde 2009 preside la Federación de Comunidades Budistas de España (FCBE), que integra quince grandes comunidades que, a su vez, engloban a centenares de centros budistas que representan prácticamente a todas las comunidades religiosas budistas del país.

Aunque es una confesión minoritaria en España, Serrano explica que su crecimiento "es muy notable y su voz, con el paso del tiempo, se va teniendo en cuenta en muchas de las cuestiones tratadas con las demás confesiones" [actualmente, están censadas como practicantes más de 85.000 personas, y más de 250.000 son simpatizantes]. Por este motivo, por la diversidad de creencias de las que se hace eco, valora muy positivamente la guía editada por la Obra Social "la Caixa", además de que "nos da una serie de parámetros muy sencillos y referencias útiles que, sin duda, **serán de gran ayuda, no solo para los profesionales de la salud, sino**

también para todas las personas interesadas en el tema por cualquier razón". Serrano, junto con Rafael Ferrer, también de la FCBE, ha colaborado en el libro como asesor "por la necesidad de apoyar excelentes iniciativas que, como ésta, se conocen muy poco, pero que son fundamentales". Argumenta, por ejemplo, que "la persona cercana a la muerte, dependiendo de cómo traten su espiritualidad, aceptará sin miedos, o con ansiedades, o con más o menos perturbaciones, el trance en el cual se encuentra".

"Es necesario apoyar iniciativas como la de la guía editada por la Obra Social "la Caixa" "

LOS REPRESENTANTES DE CUATRO CONFESIONES RELIGIOSAS MAYORITARIAS EN ESPAÑA VALORAN EL LIBRO 'ATENCIÓN RELIGIOSA AL FINAL DE LA VIDA' Y EXPLICAN CÓMO AFRONTA CADA COMUNIDAD EL PROCESO DEL FINAL DE LA VIDA



3 Riay Tatary Bakry, presidente de la Unión de Comunidades Islámicas de España

“Cuando un enfermo conoce el diagnóstico de su enfermedad y su expectativa de vida, afronta estos momentos cruciales, generalmente, con comprensión del tránsito por la vida terrenal hacia la última morada, arreglando los asuntos mundanos que quedarán pendientes y reconciliándose con familiares y conocidos con los que haya tenido desavenencias. Lo más valorado es el acompañamiento familiar, especialmente por sus seres más queridos. Y la asistencia religiosa”.

Con estas palabras, Riay Tatary Bakry remarca la importancia de la atención religiosa al final de la vida para los musulmanes. **“El sentido religioso y su comprensión íntima con el ejercicio de la oración produce un efecto tranquilizador en el paciente enfermo o moribundo, alcanzando un estado de paz interior espiritual”**,

añade. Es por ello que Tatary, que también es secretario general de la Comisión Islámica de España, considera que “todos los profesionales sanitarios deberían tener alguna formación sobre las diversas convicciones religiosas o culturales, con perspectiva de respeto, para poder comprender ciertas reacciones o sensibilidades de los pacientes y familiares”. Y, en este sentido, la guía de la Obra Social “la Caixa” es una aportación “importante y muy útil”. Después de la comunidad católica, la musulmana constituye la minoría religiosa más numerosa en España, sobrepasando el millón setecientos mil fieles. Los ritos malekí y hanafí (suníes) son los más extendidos, seguidos por el chafeí y el hanbalí, también suníes, y el yafarí (chiita).

“Todos los profesionales deberían tener alguna formación sobre las diversas convicciones”



4 Jorge Burdman, responsable de Diálogo Intercultural de la Comunidad Israelita de Barcelona

Explica Jorge Burdman que el judaísmo es una forma de vida basada en la Torá, “y la Torá enseña que la misión del ser humano es componer un mundo mejor. Por esta razón”, añade el representante de la Comunidad Israelita de Barcelona (CIB), “el culto se practica siempre en comunidad. Precisamente, con las reflexiones y el sentimiento de haber vivido para lograr la justicia social **es como se afrontan los momentos de dolor y de misterio al final de la vida, siempre acompañados por la familia y por toda la comunidad**”.

Y en este acompañamiento, Burdman, judío de origen argentino, que también ejerce de rabino auxiliar en la CIB y de responsable de su Departamento de Tradición y Cultura, considera que han de estar incluidos los profesionales sanitarios, en cuyos lugares de trabajo (hospitales y otros centros sanitarios) “debería funcionar con normalidad un protocolo de atención al paciente respecto a su práctica religiosa”. En este sentido, define la guía editada por “la Caixa” como

“una obra de máxima importancia social, pues trata una temática difícil aunque, a la vez, esperanzadora, e infrecuente en los medios de comunicación, pero que, humanamente, es muy necesario conocer. La CIB es el ámbito institucional mayoritario de la cultura hebrea en el país, y su labor se proyecta en las áreas educativa y de asistencia social. Históricamente, y en la actualidad, el judaísmo, en España, tiene una activa presencia. En la Península Ibérica se estima, según Burdman, que alrededor de 40.000 personas practican esta religión.

“Es una obra de máxima importancia social, pues trata un tema que, humanamente, es muy necesario conocer”

HISTORIA 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 esta página, un EAPS relata la atención que ofreció a una paciente enferma de cáncer de colon y a su hija, desgastada por su papel como cuidadora principal.

Trabajando la aceptación y la comunicación

ESTA HISTORIA MUESTRA CÓMO EL TRABAJO DE LOS EAPS LOGRA MEJORAR TODAS LAS DIMENSIONES, NO SOLO EN EL PACIENTE, SINO TAMBIÉN EN SUS FAMILIARES

AURORA. 64 AÑOS

Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial de MURCIA

Aurora Sánchez Robles nació en 1949. Mujer luchadora, divorciada, madre de una hija a la que llamó Aurora, como ella, que la cuidó y la querrá siempre. Trabajó como educadora infantil y se jubiló como directora de la Escuela Infantil Torreaguera de Murcia. En 2009 fue diagnosticada de un cáncer de colon. A este cuadro médico se unieron factores de riesgo que dificultaron la adaptación al proceso de enfermedad avanzada, mientras que sus antecedentes de enfermedad mental (trastorno bipolar) complicaron el proceso de comunicación y el abordaje de sus reacciones desadaptativas de hostilidad y ansiedad, falta de conciencia de la enfermedad y falta de adherencia a los tratamientos.

El apoyo ofrecido por el EAPS de Murcia, en este caso, a la enferma y a la hija, comenzó en septiembre de 2011, tras derivación por su oncóloga, la Dra. Helena García. Los procesos de Aurora en dimensiones como el estado de ánimo fueron fluctuantes. En la dimensión de espiritualidad, mostró siempre un estado de paz y perdón muy ajustado, unido a sus creencias religiosas, que le dieron soporte en los momentos más difíciles. El apoyo que les prestó el EAPS consiguió mejorar la adaptación a la enfermedad desde la aplicación adaptada de diversas terapias psicológicas (reestructuración cognitiva, solución de problemas, mensajes yo y asertividad, relajación con visualización, entre otras). Se consiguió ayudar a controlar la angustia frente a la percepción de pérdida y de falta de autonomía, de significado, de soledad y de dignidad que supone el avance de la enfermedad, y desde la aceptación de la fragilidad se

“Se trabajó la conciencia de desgaste desde la capacitación para el autocuidado”

potenció el sentimiento de valor y se redujo la percepción de la paciente de *ser una carga*.

En noviembre de 2012 entró en progresión de la enfermedad y en tratamiento paliativo. Se trabajó con su hija Aurora, de 40 años, el impacto del proceso de enfermedad desde el punto de vista de su *desgaste* como cuidadora principal; la negación de ayuda, ya que la hija presentaba el *síndrome de salvador del mundo*, caracterizado por el “¡si yo puedo!”, como mecanismo defensivo persistente que la bloqueaba, y se trabajó también la conciencia de desgaste desde la capacitación para el autocuidado y la facilitación del proceso de comunicación entre la enferma y el equipo asistencial.

En mayo de 2013, cuando pasó a domicilio, se abordó la necesidad del uso de soportes externos (teleasistencia, más ayuda domiciliaria), algo que le costaba integrar en su realidad, pero que ayudó a que la familia aceptara mejor la situación. Falleció el 5 de julio de 2013, cogida de la mano de su hija Aurora. Ella ha expresado recientemente que el Programa ha ayudado, sobre todo, a que el balance del análisis de la situación de enfermedad sea positivo, gracias a la adaptación de recursos o a la creación de nuevos para reducir o suprimir la sensación de impotencia y aumentar la percepción de control sobre su realidad.

AGRADECIMIENTOS

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

“ANIMO A TODOS LOS PROFESIONALES A SEGUIR CON TAN DEDICADA LABOR”

Quisiera relatar mi experiencia con el Hospital Residencia San Camilo, en el municipio de Sant Pere de Ribes (Barcelona). Mi madre estuvo ingresada en septiembre de 2012, y en ese centro recibió cuidados paliativos.

Los familiares pudimos acompañarla en esos momentos tan duros, pero inevitables, y contamos siempre, durante todo el proceso, con el apoyo incondicional de todo el personal de planta.

Quisiera animar a los profesionales de San Camilo, y a los profesionales de otros centros que dispensan cuidados paliativos, a que sigan con tan sensible y delicada labor, y que ojalá que estos cuidados puedan extenderse también a más hospitales.

Carolina (Barcelona)





Un momento de la intervención de los miembros de los EAPS acompañados por Marc Simón (centro), director del Área Social de la Fundación "la Caixa"

El reto de atender las necesidades esenciales

EN UNA MULTITUDINARIA JORNADA, ORGANIZADA POR LA UNIVERSIDAD DE VIC, EL ICO Y LA OBRA SOCIAL "la Caixa", SE IDENTIFICAN LAS HERRAMIENTAS PARA EL ABORDAJE PROFESIONALIZADO DE LAS NECESIDADES ESENCIALES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

“Creemos que ha sido una jornada de debate abierto donde se han podido compartir diferentes visiones, sin imponer un modelo sobre otro. Se ha pretendido subrayar el objetivo de mantener el compromiso con el paciente y partir siempre desde el respeto”. Con estas palabras de satisfacción, Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, concluía la *Jornada sobre atención a las necesidades esenciales de personas con enfermedades avanzadas. Espiritualidad, dignidad, afecto, autonomía y esperanza*, organizada en CaixaForum el 6 de febrero.

Dirigida a profesionales que trabajan en el ámbito de la atención a personas con enfermedades y condiciones crónicas y al final de la vida, fue el escenario idóneo para reflexionar acerca de cuestiones como el modelo de atención a las necesidades esenciales, los aspectos éticos y culturales de la atención al final de la vida o la atención a las necesidades espirituales en la enfermedad avanzada, que, en forma de conferencias, fueron desgranando expertos en cada área.

Fruto de un trabajo consolidado tras un largo recorrido en el tiempo, y avalado por resultados de éxito contrasta-

dos, también se escucharon las experiencias de algunos de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) del Programa con presencia en toda España: Jordi Royo, del EAPS Maresme, habló de los beneficios de la *terapia de la dignidad*; el EAPS FISJ, de cómo se abordan las necesidades espirituales en la Comunidad de Madrid; el EAPS Donosti, de la espiritualidad desde el punto de vista de la psicología existencial; de cómo organiza el EAPS Santurtzi su taller de formación en acompaña-

A las ponencias se sumaron talleres para debatir sobre temas específicos

miento espiritual; de sensibilización y acercamiento a la dimensión espiritual en la atención sanitaria el EAPS Valencia, y del *mindfulness* para prevenir la fatiga de compasión el EAPS Navarra.

A las ponencias se sumaron talleres en los que se debatió sobre temas tan específicos como el valor del acompañamiento espiritual, en el que se analizó el porqué del surgimiento de la necesidad de explorar y atender desde una perspectiva profesional este aspecto en cuidados paliativos; la propuesta de atención a las necesidades esenciales del ICO/ Cátedra ICO/UVIC/CCOMS; cómo planificar decisiones anticipadas, y la atención religiosa al final de la vida.

La voz de la experiencia. “¿Qué debemos hacer como profesionales? Honrar al paciente en todas las etapas de su vida, algo que, al final, es el mismo objetivo que persigue la espiritualidad”. Las palabras de la Dra. Christina M. Puchalski, directora del Instituto para la Espiritualidad y la Salud de la Universidad George Washington (EE. UU.), brillaron con luz propia en la Jornada. Pionera en la integración de la espiritualidad en la asistencia sanitaria al final de la vida, emocionó al auditorio con las experiencias vividas en su día a día junto a sus pacientes. **“Cuando nos sentamos al lado de un enfermo para escucharle, a medida que nos va contando sus vivencias debemos ir entendiendo qué es lo que le mueve, cuál es su valor máximo”,** dijo. “Religión, arte, familia... es lo que da sentido a nuestra vida. Pero, al final de ella, el sentido suele cambiar hasta llegar a una última dignidad, inherente a todos, y que por nada queremos perder, aunque corremos el riesgo de hacerlo si alguien no nos ayuda a llegar hasta ella. Y esto es lo que debemos trabajar los profesionales de la espiritualidad”.

CHRISTINA M. PUCHALSKI

Directora del Instituto para la Espiritualidad y la Salud de la Universidad George Washington

“Llegar al sentido de nuestra vida supone una búsqueda constante”



Ha escuchado miles de experiencias, pero asegura que las recuerda todas y que cada día se sigue emocionando con las historias de vida que pasan ante sus ojos, en el Instituto para la Espiritualidad y la Salud de la Universidad George Washington (EE. UU.), centro del que fue fundadora. La Dra. Christina M. Puchalski es una de las especialistas más reconocidas en cuidados paliativos, y pionera en la integración de la espiritualidad en la asistencia sanitaria al final de la vida, tanto en el ámbito clínico como en la educación médica. Aboga por que los problemas espirituales sean una parte de los cuidados habituales, de la misma manera que se controla el dolor de forma sistemática. Y que, para ello, los equipos de atención han de ser interdisciplinarios y contar con un profesional formado en la espiritualidad.

De la mano de investigadores como usted se abrieron nuevos caminos en la comprensión y la integración de la atención espiritual en los entornos de la atención sanitaria. Y por ello la califican de pionera. ¿Usted se percibe así?

¡No, porque yo no he descubierto nada! [risas] Lo que he hecho ha sido, sencillamente, redescubrir cuestiones que han existido hace siglos, enmarcarlas y ayudar a tomar conciencia de ellas en el mundo occidental. Porque, mientras que en Oriente todo en la persona conforma una misma parte única, en Occidente la ciencia ha dividido al ser humano en compartimentos: cuerpo, mente y espíritu. Quizás lo más *nuevo* haya sido el haber desarrollado herramientas para que todos, dentro de un mismo equipo, podamos tratar los aspectos espirituales de manera integral.

Usted es doctora e investigadora bioquímica. ¿Por qué se concienció de la importancia de la espiritualidad?

En el Instituto Nacional de Ciencias de EE. UU., donde trabajaba, los pacientes recibían tratamientos experimentales. Hablando con ellos me empecé a dar cuenta de que todos tenían vivencias espirituales muy profundas. Por ejemplo, artistas que padecían una terrible artritis que no les permitía usar las manos, pero que expresaban su arte de otra manera. Y eso era lo que daba sentido a sus vidas. Y también veía que los médicos solo hablaban de ciencia con ellos, sin tratar la desesperanza que sentían. Todo eso supuso una gran fuente de inspiración, para mí.

Pero, ¿qué es, exactamente, la espiritualidad?

He trabajado mucho para desarrollar una evidencia científica que explicase el concepto. Y una de las maneras para lograrlo ha sido el consenso entre todos los que nos dedicamos a este tema: espiritualidad es la manera con la cual conectamos con el sentido último de nuestra vida.

Y ¿cómo se expresa esta conectividad?

Con aquello que es significativo, sagrado, para cada uno. Y eso tanto puede ser la naturaleza como la familia, el arte, Dios... Existen muchas maneras de llegar al sentido de la vida. Y es una búsqueda constante. Todos podemos imaginar cuál es, hoy, el sentido de nuestra vida, pero si se nos diagnostica una enfermedad grave, quizás cambie. Es un proceso evolutivo.

Defiende que la espiritualidad debería considerarse una constante vital. ¿Cuál ha de ser la función de los profesionales de la salud en la implementación de un modelo de atención que tenga en cuenta los valores espirituales del paciente?

Los médicos han de estar implicados en los equipos. Esta es la respuesta. En EE. UU. es su obligación, especialmente con los pacientes con enfermedades avanzadas, tratar todas las dimensiones del sufrimiento. Pero es cierto que no son especialistas. Por ello, yo enfatizo la importancia de profesionales bien formados en la espiritualidad. En inglés, los llamamos *chaplains* ('capellanes'). No son sacerdotes ni clérigos, pero reciben una intensa formación en teología, filosofía..., y cuentan con supervisores que trabajan durante dos años con ellos para discernir si, realmente, serán buenos *chaplains*. Porque las interacciones entre estos *profesionales de la espiritualidad* y los pacientes son muy, muy íntimas y no todo el mundo puede dedicarse a ello.

Y estos profesionales de la espiritualidad tendrían que sanar al enfermo...

Sí. Porque creo que hay que establecer una clara diferenciación entre *curar* y *sanar*. *Sanar* va más allá, está ligado al concepto de *cicatrizar*, y es básico: supone lograr que el paciente acepte, en la medida de lo posible, su enfermedad.

“El Programa de la Obra Social ‘la Caixa’ es un proyecto impresionante. Me gustaría estrechar nuestra colaboración con él desde nuestro Instituto”

La Dra. Puchalski califica el Programa de “impresionante”. Asegura que sería “muy positivo” establecer una colaboración entre el proyecto y el Instituto que dirige en Washington para llevar a cabo acciones formativas para los Equipos de Atención Psicosocial. “Pero antes”, dice, “habría que analizar dónde encontraría el Programa a sus *profesionales de la espiritualidad*”.