

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

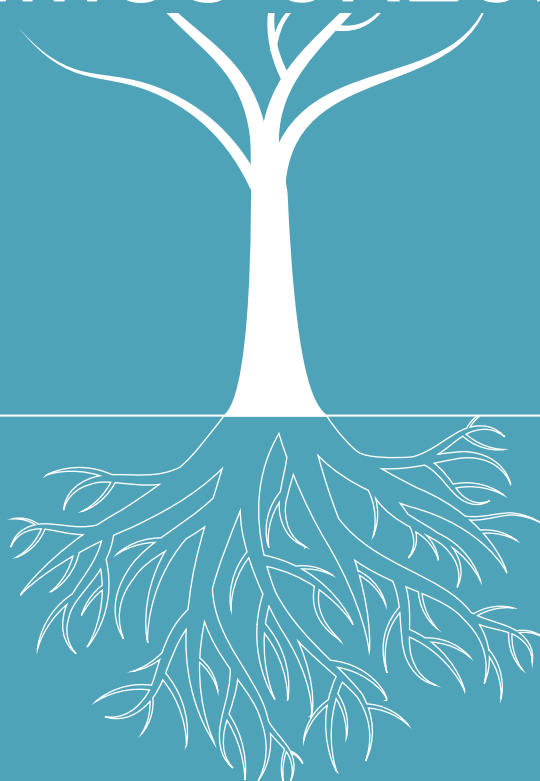
PRIMAVERA-VERANO 2015



Obra Social "la Caixa"

*Tras
más de seis años
de trayectoria, el Programa de
la Obra Social "la Caixa" amplía
su cobertura y llega a más de 100 hospitales y
130 equipos de atención domiciliaria para ofrecer
atención integral a más personas al final de su vida*

SEGUIMOS CRECIENDO





El grupo de expertos internacionales, dirigido por Xavier Gómez-Batiste (delante, el primero por la izquierda), durante la reunión fundacional en CaixaForum Barcelona del programa de cuidados paliativos de la OMS.

ACUERDO INTERNACIONAL

La OMS insta a los países a implementar programas de paliativos

Barcelona ha sido la sede de la primera reunión de un ambicioso plan estratégico de atención integral que tendrá alcance internacional y que dirige Xavier Gómez-Batiste

La Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve el desarrollo de los cuidados paliativos desde el inicio de los años ochenta con el claro objetivo de **mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares** en un momento tan delicado como es el final de la vida. Dada su relevancia, la OMS pone especial énfasis en

La OMS quiere que la atención integral sea un derecho en cualquier lugar del mundo

dar respuesta a todas las dimensiones de la enfermedad, tanto físicas, como sociales, emocionales y espirituales, y considera los cuidados paliativos una **“necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial”**. Por ello, ha instado a los países a diseñar e implementar programas de cuidados paliativos para que este tipo de atención, integral y de calidad, sea un derecho en cualquier parte del mundo.

El llamamiento lo hizo en mayo de 2014, durante la reunión de la Asamblea Mundial de la Salud, su máximo órgano decisorio, en la que se aprobó una resolución para que sus casi doscientos países miembros implementaran la atención paliativa de forma global en sus sistemas de atención médica. Pero **el objetivo de la OMS es mucho más ambicioso**: pre-

COLABORA CON NOSOTROS

Envíanos tus experiencias, artículos, sugerencias, etcétera, a: enprimerapersona@fundacionlacaixa.es

EN AGENDA

4 y 5 de mayo

Taller para las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario.

Organiza: Hospital La Fe-EAPS Asociación Carena. Hospital La Fe. Valencia.

5 de mayo

Jornada *Neuronas, espiritualidad y atención centrada en la persona*.

Organiza: SAER-EAPS Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Barcelona.

Del 11 al 14 de mayo

Curso *Cuidados paliativos y atención integral*.

Organiza: EAPS Salamanca. Fundación ASPACE. Salamanca.

12 de mayo

2ª Jornada sobre atención integral en enfermedad avanzada pediátrica *Calidad y calidez en el cuidado integral*.

Organiza: EAPS Aspanion. Hospital General de Alicante. Alicante.

12 de mayo

Atención al paciente crónico. Organiza: Hospital Doctor Peset-EAPS Asociación Carena. Hospital Doctor Peset. Valencia.

15 de mayo

Jornada de puertas abiertas *Carena acompaña*.

Organiza: EAPS Asociación Carena. Asociación Carena. Valencia.

15 de mayo y 17 de septiembre

Formación inicial en cuidados paliativos para voluntarios.

Organiza: EAPS Cruz Roja Almería. Cruz Roja. Almería.

21 de mayo

Jornada de trabajo con los profesionales de los 42 EAPS.

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

22 de mayo

Jornada de trabajo con los directores de los 42 EAPS.

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

23 de mayo

Curso *Especialista en cuidados paliativos*.

tende que en dos años todos los países del mundo, no solo los occidentales y desarrollados, puedan desarrollar programas de cuidados paliativos.

Para ello, diseñará un **programa de cuidados paliativos de alcance internacional a través de un grupo de expertos en diversos ámbitos** (clínico, medicinas esenciales, investigación, educación, gestión de programas y servicios, atención de los aspectos psicosociales...), cuya reunión fundacional tuvo lugar en CaixaForum Barcelona.

CARGO DE NUEVA CREACIÓN

Al frente de este grupo internacional se encuentra Xavier Gómez-Batiste, designado por la OMS *medical officer for palliative and longterm care*, un cargo de nueva creación con el que este profesional asume la máxima responsabilidad del área de cuidados paliativos del organismo. Gómez-Batiste es director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" y también director del Observatorio Qualy del Instituto Catalán de Oncología, centro colaborador OMS para programas públicos de cuidados paliativos, a quien se ha encomendado la tarea de elaborar el informe con las conclusiones de la reunión.

Durante los dos días de estancia en Barcelona, los expertos decidieron las **prioridades de la OMS en lo que a la implementación de atención paliativa se refiere y propusieron un plan de acción para los próximos dos años**. Durante los meses siguientes, el grupo ha continuado el trabajo iniciado en la capital catalana y sus aportaciones se incorporarán al plan estratégico de la OMS.

Organiza: Universidad de Alicante-EAPS
Asociación Carena.
Universidad de Alicante. Alicante.

17 de junio

1ª Jornada de Equipos de Atención Psicosocial Mutua *Hacia un nuevo modelo de asistencia psicosocial a personas con enfermedad avanzada*.

Organiza: EAPS Mutuam.
CaixaForum. Barcelona.

24 de junio

Presentación de los resultados del programa de duelo del EAPS.

Organiza: EAPS Toledo.

Septiembre

Curso de voluntariado.

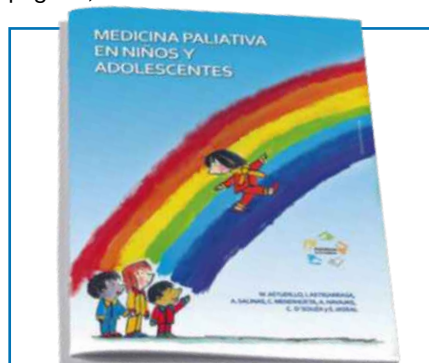
Organiza: EAPS Asociación Carena.
Asociación Carena (Marina Alta).
Valencia.

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

Manual de atención psicosocial para cuidadores

¿Lo estaré haciendo bien? ¿Es normal que me canse?

¿Dónde puedo solicitar ayudas? ... Estas son solo algunas de las muchas dudas que asaltan en su día a día a las personas que se ocupan de pacientes aquejados por enfermedades avanzadas. Pero es importante que el cuidador aprenda también a cuidarse, que sepa percibir los síntomas de agotamiento que pueden pasarle desapercibidas y que sepa dónde pueden ayudarle. El manual *Cuidando-nos*, editado por el Hospital San Rafael con colaboración de la Obra Social "la Caixa", le ofrece importantes claves que facilitan su labor. Porque, como se puede leer en sus páginas, "cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar".



La atención a niños y adolescentes

La ONG sanitaria internacional **Paliativos sin Fronteras** ha editado, con el apoyo de la Obra Social "la Caixa", la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, el libro *Medicina paliativa en niños y adolescentes*, con una triple finalidad: mejorar la atención que se ofrece a los niños y adolescentes con condiciones que amenazan o limitan su vida, apoyar a sus familias durante la enfermedad y en la fase del duelo, y promover la solidaridad oncológica y paliativa pediátrica con los países de menos recursos.

Documental 'Sillas vacías', sobre la muerte y el duelo

Tras ver la luz en diciembre de 2013 y haberse presentado en diferentes ciudades de España, el documental *Aulki Hutsak* ("Sillas vacías") hace balance y el resultado es "plenamente satisfactorio", según su director y guionista, Iñaki Peña, médico de Hospitalización a Domicilio en Zumárraga (Guipúzcoa). Este trabajo ahonda en las profundidades de la muerte y el duelo, "un tema tabú en nuestra sociedad", a través de profesionales, familiares y amigos de personas fallecidas. Aunque la lengua principal es el euskera, también hay testimonios en castellano e inglés, y una banda sonora que recoge una buena muestra del panorama vasco actual.



Reflexiones en torno a los equipos de paliativos

La **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** ha presentado el informe *Trabajo en equipo en cuidados paliativos: qué dicen los profesionales*,

elaborado con la colaboración de la Obra Social "la Caixa" y coordinado por el psicólogo Javier Barbero, con un doble objetivo: conocer el estado de los cuidados paliativos en cuanto a la dimensión de trabajo en equipo y contribuir a promover mejoras en su funcionamiento. Este trabajo ha sido el resultado de una investigación cuantitativa y cualitativa a partir de las aportaciones de un grupo de trabajo (16 profesionales de 12 comunidades autónomas y de 8 disciplinas distintas) que ha contado su experiencia diaria en sus respectivos equipos profesionales de paliativos.



El Programa llega a 104 hospitales y 130 equipos domiciliarios

TRAS MÁS DE SEIS AÑOS DE TRAYECTORIA, LA INICIATIVA AMPLÍA SU COBERTURA GEOGRÁFICA Y PASA DE 29 A 42 EAPS

Ocho provincias y una comunidad autónoma (Ceuta) se han incorporado al Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas tras la convocatoria de ampliación abierta por la Obra Social "la Caixa". Con los objetivos tanto de **implementar el Programa en territorios allá donde aún no se estuviese desarrollando** o en aquellos

mentaban el Programa en los servicios que atienden a personas con enfermedades avanzadas y 130 los equipos que ofrecían atención domiciliaria. Y también han aumentado sustancialmente los equipos de atención psicosocial (EAPS): de 29 se ha pasado a 42.

Los **buenos resultados** obtenidos por el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas en sus más de seis años de trayectoria, tanto en lo que se refiere a índices de efectividad como a satisfacción de pacientes y familiares, significó que el pasado mes de julio el presidente de la Obra Social "la Caixa", **Isidro Fainé**, y la entonces ministra de Sanidad, Ana Mato, firmasen un acuerdo para ampliar su cobertura en un mayor número de centros sociosanitarios de toda España, incluyendo también la atención domiciliaria en las áreas de influencia de dichos centros. De este mo-

do, se abrió una convocatoria dirigida a entidades sin ánimo de lucro, vinculadas con el ámbito sanitario, que **recibió numerosas candidaturas**. De estas, un comité de expertos seleccionó 13 (que pasarían a engrosar los EAPS) y amplió la dotación presupuestaria de tres equipos que ya colaboraban.



Isidro Fainé en la firma del acuerdo entre la Obra Social "la Caixa" y el Ministerio de Sanidad para la ampliación del Programa.

YA SON 42 LOS EAPS QUE IMPLEMENTAN EL PROGRAMA

en los que pudiese ampliarse su cobertura, como de llegar a más equipos receptores (ER) para poder atender a más pacientes y familias, **las cifras resultantes de dicha ampliación no pueden ser más satisfactorias**: en enero de 2015 ya eran 104 los hospitales y centros sociosanitarios que imple-



Los profesionales de los nuevos equipos de atención psicosocial incorporados al Programa, durante la jornada de bienvenida celebrada en febrero en el Palau Macaya de Barcelona.

Nuevos territorios y entidades

*Además de las 13 nuevas incorporaciones a los EAPS, tres equipos ya colaboradores ven ampliada su dotación presupuestaria

Nuevas entidades

Ampliaciones

Nuevos territorios



Tras su ampliación, el Programa ha podido llegar a los territorios en los que aún no se había implementado: **A Coruña, Burgos, Castellón, Córdoba, Girona, Sevilla, Tenerife, Tarragona y la Ciudad Autónoma de Ceuta** se han sumado a una iniciativa que no deja de crecer, tanto en número de profesionales y de equipos (de atención psicosocial, receptores y de soporte domiciliario) como en satisfacción por parte de sus usuarios (pacientes y familiares).

Las cifras hablan por sí solas: **hasta 44 entidades del ámbito sanitario presentaron su candidatura a la convocatoria**, que un comité de expertos se encargó de estudiar y de evaluar según los

requisitos y los criterios de valoración indicados en las bases. Dicho comité contó con representantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, de la Consejería de Sanidad de la comunidad autónoma correspondiente a las provincias objeto de la convocatoria, del Consejo General de Colegios de Psicólogos de España, del Colegio de Trabajo Social de España, de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, de un profesional de experiencia y prestigio en los ámbitos relacionados con la convocatoria, y de la dirección científica y asesora del Programa, presidido por la dirección de este último.

Desde enero de 2009, más de 56.000 pacientes y 85.000 familiares han recibido el apoyo del Programa.

Las cifras de la ampliación

2009-2014	2015
Provincias	
25	33 (más una Ciudad Autónoma)
Equipos de atención psicosocial (EAPS)	
29	42
Equipos receptores (ER)	
61	104
Equipos de soporte domiciliario	
94	130

Jornadas para la reflexión. Más de 200 voluntarios participaron en Madrid en unas interesantes jornadas organizadas por la Obra Social "la Caixa" en el marco del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

El voluntario en paliativos ayuda a los pacientes a vivir "humanamente" su enfermedad

EN EL FINAL DE LA VIDA CONVIVEN TRES ACTITUDES: COMPASIÓN, PRESENCIA Y HOSPITALIDAD. EN ESTE PROCESO, EL VOLUNTARIO APORTA FUNDAMENTALMENTE SU PRESENCIA COMPETENTE Y DE ALTA CALIDAD



Los participantes reflexionaron sobre las competencias del voluntariado y compartieron sus experiencias para mejorar la calidad asistencial.

Más de 200 voluntarios se reunieron en Madrid para compartir, aprender y descubrir nuevas formas de abordar la tarea del voluntario en cuidados paliativos. Durante el encuentro se trataron cuestiones como qué significa realmente ser voluntario. En este sentido, Xabier Azkoitia, responsable de voluntariado del Centro Asistencial San Camilo y facilitador del Programa de Voluntariado, desmitificó algunos aspectos relacionados con esta figura. **“El voluntariado no tiene que ver con el buen corazón, con ser bueno o con ser generoso. Es, fundamentalmente, la respuesta que la sociedad da al fracaso del Estado de bienestar”.** Los voluntarios “pretendemos,

El voluntario ve al paciente como una persona, no como un enfermo. Así, ofrece su presencia para ayudarle a culminar su vida de manera digna

mediante una actividad muy pequeña, domiciliar en el día a día esa esperanza de transformación de la sociedad”, comentó. Y citando a Joaquín García Roca, profesor emérito de la Universidad Autónoma de Valencia, Azkoitia recordó también que **“el voluntariado es una institución social en la que se ‘milita’ por voluntad. Y en esta militancia el objetivo son los demás”.**

UNAMIRADA DIFERENTE

Respecto al trabajo que realizan en cuidados paliativos, Azkoitia destacó la mirada “diferente” del voluntario hacia el paciente: **“Sentimos profunda pasión por los que sufren”.** Y de este sentimiento surge un reconocimiento de la dignidad ética de la persona, que lo despoja del calificativo de “enfermo” y, más aún, de “terminal”, y aporta fundamentalmente una presencia de alta calidad y la posibilidad de forjar una auténtica amistad, aunque sin olvidar que siempre debe desarrollarse dentro del ámbito clínico y de la atención domiciliaria.

Mirar con el corazón. Las jornadas, presentadas por Marc Simón, director del Área Social de la Fundación Bancaria “la Caixa”, y por Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa, contó con momentos muy enriquecedores, como el que protagonizó el filósofo y educador social Eduard Sala. Recordó cuál es la esencia de la vida y cuáles los aspectos por los que luchar: compartir, el amor, la comprensión, valorar a los que más nos importan... También invitó a los asistentes a colocarse ante sus ojos unas etiquetas, bautizadas como “gafas del corazón”, en las que previamente cada uno había anotado sus referentes positivos. Con ellas, animó a que mirasen al mundo y, en especial, a aquellas personas que deben ayudar a los demás: a ellos mismos.





Christina Puchalski y Enrique Benito, durante sus intervenciones en la ponencia sobre espiritualidad coorganizada por la Fundación Bancaria "la Caixa" en el precongreso de la SECPAL.

Un encuentro para compartir experiencias

LA FUNDACIÓN BANCARIA "LA CAIXA" PARTICIPA EN LA ORGANIZACIÓN DEL X CONGRESO NACIONAL DE LA SECPAL QUE TUVO LUGAR EN MADRID

Durante tres intensos días, la Feria de Madrid, IFEMA, reunió a más de 1.500 congresistas y a decenas de grupos de trabajo nacionales e internacionales en representación de todos los sectores implicados en una adecuada atención a los pacientes en fase avanzada de enfermedad. La cita tuvo lugar en el X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que esta edición, bajo el lema "Punto de encuentro", contó con la especial colaboración de la Fundación Bancaria "la Caixa".

La entidad tomó parte en el precongreso, que tuvo lugar en Caixa-Forum Madrid, con una interesante ponencia, *Espiritualidad al final de la vida*, y contó con una invitada de excepción: Christina Puchalski, directora del Instituto George Washington de Espiritualidad y Salud, y una de las personas que lideran el movimiento internacional por la integración de la espiritualidad en la asistencia sanitaria. Javier Barbero, psicólogo adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, de Madrid, aportó también su experiencia. Ambos, moderados por Enric Benito, coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares, **compartieron con los asistentes**

casos clínicos concretos y diferentes modelos de acompañamiento espiritual.

HERRAMIENTAS ADECUADAS

Tal y como quedó bien patente durante las charlas, en cuidados paliativos los profesionales disponen de diferentes modelos de acompañamiento espiritual, que se aplican en función de las diferencias culturales, así como de herramientas y de estrategias adecuadas para la evaluación de recursos y necesidades espirituales. Estas diferentes herramientas de acompañamiento se debatieron con el público, muy interesado en conocer su **utilidad a partir de la práctica clínica diaria.**

Estand del Programa.

Además de participar con una ponencia sobre espiritualidad, la Fundación Bancaria "la Caixa" también estuvo presente en el Congreso de la SECPAL con la instalación de un stand en IFEMA. En dicho espacio, se mostró a los visitantes interesados los objetivos y las actividades del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas en el ámbito de los cuidados paliativos.



CUATRO MIRADAS SOBRE LOS VOLUNTARIOS EN PALIATIVOS



1 Margarita Álvarez Pérez, EAPS Madrid. Voluntaria de la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Asistencial San Camilo en Tres Cantos

“Es muy complicado quedarse con un solo valor que defina a los voluntarios, puesto que considero que hay muchos. Sin embargo, si tuviera que elegir solo uno, este sería el de **compromiso**”, explica Margarita Álvarez. Compromiso de continuidad, con la persona a la que se está acompañando, pero también compromiso “con uno mismo y con la sociedad. Y es que sin ese respeto es muy difícil ejercer como voluntario”, argumenta. Desde su propia experiencia afirma que, aunque “todo se aprende, todos somos capaces de desarrollar esta actitud”. Por ejemplo, **“los que ejercemos nuestra función en paliativos acompañamos sin intervenir. Somos el reflejo de que continúan siendo personas. Les tendemos una mirada diferente para que se vean nítidos”**.

Respecto a las jornadas de voluntarios celebradas en Madrid, esta voluntaria opina que “es muy importante que haya encuentros como estos, porque, aunque estamos convencidos de lo que hacemos, también buscamos que otros se unan en esta labor. Y conocer qué están haciendo los demás para mejorar nuestra asistencia. Estos encuentros son realmente enriquecedores”. De estas jornadas, Margarita se queda “con el crecimiento personal para ayudar y avanzar en nuestra tarea. **Cuando más vemos en nosotros, más capaces somos de ponernos en el lugar del otro**”, explica. También “me gusta saber que les miramos de forma diferente en este acompañamiento y que ellos pueden verse como personas a través de este acto”. Y se plantea retos personales: “Transmitir lo que hacemos y avanzar siempre. **Necesitamos ser ambiciosos para que llegue nuestro mensaje, porque necesitamos ser más**”.

“Adquirimos un compromiso de continuidad con el paciente, con uno mismo y con la sociedad”



2 Pilar Huarte Artigas, EAPS Pamplona. Voluntaria y coordinadora de Voluntariado en el Hospital San Juan de Dios en Pamplona

“El voluntario de paliativos no es ni puede convertirse en un ‘familiar’ del paciente. Es una persona que ha decidido y adquirido el compromiso firme de acompañar a una persona que va a morir. **Y debemos establecer estos límites, porque es esencial para nuestro trabajo, todavía más cuando lo desempeñamos en el domicilio**. En un hospital, sanitarios, familiares y voluntarios tenemos claro dónde estamos, cuál es nuestra tarea y cómo desempeñarla. Sin embargo, cuando acudimos al domicilio no podemos olvidar que invadimos su espacio y que pueden invitarnos a tomar un café con ellos, pero que no somos parte de su familia”.

Así de tajante se muestra Pilar Huarte a la hora de definir el acompañamiento que ofrece como voluntaria en el ámbito domiciliario. **“Nuestra tarea es la de ‘acompañar’, teniendo en cuenta que estamos en su casa y que debemos respetar sus límites”**. Y pone un ejemplo muy concreto: “Hay que tener mucho cuidado con las fotografías. En el hospital no nos las encontramos, pero sí en su casa y es algo innato entrar en un hogar donde hay recuerdos de familia, mirarlos e, incluso, hacer comentarios, algo que deberíamos evitar, siempre que el paciente no nos dé pie, porque es su vida”. Por ello, explica, “estamos trabajando en unos protocolos de intervención domiciliaria”.

En cuanto a los valores fundamentales, Pilar reconoce que el compromiso “es esencial”. Y afirma que “debemos trabajarlo con los nuevos voluntarios. **Cada uno debe valorar qué tiempo tiene y cuánto puede dedicar al voluntariado. Una vez ha decidido que quiere formar parte de un proyecto, debe ser firme**. Y si ve que no puede con ello, no pasa nada, hay otras formas de ayudar a la sociedad”, concluye.

“Debemos poner límites y recordar que no somos su familia, sino sus acompañantes”

CUATRO VOLUNTARIOS QUE COLABORAN EN EL PROGRAMA NOS RELATAN SUS VIVENCIAS EN VOLUNTARIADO Y SUS IMPRESIONES SOBRE CÓMO DEBE EJERCERSE SU TAREA CON PACIENTES Y FAMILIARES EN LA RECTA FINAL DE LA VIDA



3 Andrés Sánchez Francisco, EAPS Madrid. Voluntario y coordinador de Voluntariado en el Centro de Cuidados Laguna en Madrid

“Cuando acabé mi vida profesional tenía claro que debía ayudar a la gente. Sentía que tenía el deber de devolver lo que había recibido, que ha sido mucho, a lo largo de mi vida. Me comentaron que en el Centro de Cuidados Laguna necesitaban organizar un equipo de voluntarios y, tras jubilarme, comencé a trabajar con ellos”. Para Andrés Sánchez, **su labor como voluntario es fundamental, por lo que la formación es indispensable:** “Se hizo un análisis de las prioridades para formar a un buen equipo y se concluyó que la formación empezaba por uno mismo”. Según Andrés, **responsabilidad y compromiso son dos características básicas,** porque “hablan’ de la actitud de estas personas que entregan su tiempo a otras para darles cariño”.

¿Cómo se organiza un voluntario?
“En nuestro centro nuestra actividad está organizada de manera que cada uno escoge qué día va a venir y todos nos comprometemos con esa fecha.

Rellenamos una ficha y, al terminar, comentamos cómo ha ido el encuentro, sin explicar nada íntimo. Si el paciente muestra alguna preocupación especial, el voluntario me lo cuenta y, entonces, valoro si es necesario o no informar al trabajador social”.

Andrés reconoce que **“nuestro trabajo exige mucha preparación, fortaleza emocional y coordinación”.** “No debería realizarse para tapar un problema o en un momento de máxima vulnerabilidad. Cuando estamos preparados y podemos realizarlo nos debemos quedar con esto: **ayudamos a las personas a morir en paz**”, afirma.

“Responsabilidad y compromiso son dos características básicas, porque ‘hablan’ de la actitud de estas personas que entregan su tiempo a otras para darles cariño”



4 Laura Parra Ortega, EAPS Almería. Voluntaria en la Unidad de Cuidados Paliativos de Cruz Roja Española en Almería

Había sido voluntaria en varias ocasiones, pero nunca se había adentrado en paliativos. Un buen día, cursó un máster en psicogerontología en el que le hablaron de un proyecto que se realizaba en Cruz Roja Española. “Me pareció una manera muy interesante de aprender y de comprender las necesidades de la tercera edad. Hice unas prácticas y comencé a profundizar en el acompañamiento a este tipo de pacientes, en el apoyo a la familia...”. Y hasta ahora. **“Me gusta mucho estar ‘al lado’ de las personas, y con pacientes que se encuentran en el final de la vida siento que puedo tener un contacto muy real con ellos.** Tal como se comentó en las jornadas de voluntarios en Madrid, estos pacientes se encuentran en una situación de alta vulnerabilidad. Incluso parece como si les ‘sobrase’ todo lo demás... Me conmueve el nivel de franqueza y honestidad que se entabla con ellos y te sientes muy enriquecida”.

Sin embargo, para Laura su objetivo como voluntaria no es el crecimiento personal, “ni tan siquiera hacerles más felices, sino **hablar con ellos de diferentes cosas, de todo lo que ellos quieran, y acompañarles.** La mayoría de las veces no pueden hablar con sus familiares, ya que existe mucha negación y protección por parte de ellos hacia el enfermo, pero si lo hacen con los voluntarios realmente sienten un gran alivio”. Y reconoce que **“mi labor no es ejercer de psicóloga, sino que es una labor más humana, de compartir... de paliar la soledad que sienten estas personas cuando se acerca el final de su vida”.**

“Mi labor no es ejercer de psicóloga, sino que es algo más humano, de compartir: paliar la soledad cuando se acerca el final de la vida”

HISTORIAS DE VIDA Una enfermedad grave y en estado avanzado no solo afecta al cuerpo. Impacta en todos los ámbitos de la vida: en la del paciente, pero también en la de su familia y amigos. ¿Cómo tratan los equipos de atención psicosocial (EAPS) el apoyo emocional, social y espiritual desde los cuidados paliativos?

Cuando hablar es lo más necesario

PROPICIAR CANALES DE COMUNICACIÓN AFECTIVA O EMOCIONAL ENTRE LA FAMILIA Y EL PACIENTE ES CLAVE PARA ALIVIAR EL SUFRIMIENTO

ALBERTO. 63 AÑOS

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de ASTURIAS

Alberto tiene 63 años y se le ha diagnosticado un cáncer de laringe estadio IV a tratamiento paliativo. Su familia—mujer y tres hijos—conoce perfectamente el pronóstico y él también, porque su médico le mantiene informado de su situación, que ha ido empeorando: el tratamiento con quimioterapia ha tenido que suspenderse porque no está siendo efectivo. Desde que su enfermedad se ha ido agravando, sus hijos procuran no dejarle solo, conscientes de la **vulnerabilidad de la madre**, cuidadora principal. Es la hija pequeña, que vive cerca, la que más se ocupa de él.

Alberto, que presenta elevada ansiedad difícil de controlar, es **derivado al EAPS** por el Equipo de Cuidados Paliativos domiciliarios porque, según su familia, “no habla, no expresa lo que le pasa y sabemos que sufre. Queremos saber qué piensa y qué podemos hacer”. En la primera visita del EAPS es la hija mayor la que acompaña a sus padres. Dada la naturaleza de la situación, los miembros del equipo le plantean a Alberto la posibilidad de **hablar con él a solas** y, una vez en la intimidad con el paciente, el EAPS le pregunta directamente si hay algo que le preocupe o si hay algo en lo que ellos le puedan ayudar. Y Alberto, a pesar de su traqueotomía, se muestra claro y directo al responder: sabe que se muere y le preocupa su familia, fundamentalmente el futuro económico de su esposa, ya que no sabe qué pensión le va a quedar cuando él ya no esté. También **desconoce la información** que maneja su familia sobre

su diagnóstico. Y el desconocimiento es la razón por la que no habla con ellos. “Me gustaría”—dice—“que los médicos nos informasen a todos juntos, para que todos supiésemos lo mismo”.

“Me gustaría que los médicos nos informasen a todos juntos, para que todos supiésemos lo mismo”

Tras la conversación, Alberto, por primera vez, **acepta compartir con su familia sus sentimientos**. Y el equipo expone, con el máximo cuidado posible, todo lo que han hablado, especialmente lo referido al desconocimiento de Alberto sobre la información con la que cuentan. Y es entonces cuando se ponen de manifiesto los **motivos del silencio**. La hija mayor reacciona asustada y, muy nerviosa, le dice a su pa-

dre que lo saben todo: “Que ahora mismo no se te puede aplicar más quimioterapia, pero que cuando te recuperes seguiremos con el tratamiento”. La mujer de Alberto, con antecedentes de ansiedad y depresión, también se decide a hablar y reconoce que, a pesar de entender lo que están viviendo, prefiere obviarlo: “**Yo sé lo que tiene Alberto y él también lo sabe, pero no soportaría estar pensándolo continuamente o hablando de ello. No quiero saber nada**”, dice.

La conversación prosigue hablando de lo difícil que está siendo la situación y, sobre todo, de la contradicción existente: mientras, por un lado, la familia quiere que el paciente hable y saber lo que siente, por otro, no quiere hablar de la muerte y, en este “no querer hablar” o “no querer saber”, lo dejan solo. Y en ese contexto Alberto y su familia **lloran juntos por primera vez** y se acompañan. Alberto falleció un mes después.



ROBERTO. 63 AÑOS

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de LLEIDA

Roberto, un paciente viudo de 63 años, habla con el Equipo de Atención Psicosocial cuando ingresa en la Unidad de Cuidados Paliativos. Padece una neoplasia de pulmón con múltiples metástasis y, a pesar de conocer el diagnóstico oncológico, durante toda la entrevista de acogida mantiene unas **expectativas de recuperación muy poco ajustadas a la realidad.**

Roberto se define como una persona solitaria, independiente, a la que le ha gustado hacer su vida sin asumir demasiadas obligaciones. También explica que tiene una única hija, de 33 años, con la que afirma mantener una buena y fluida relación.

Sin embargo, cuando el EAPS conoce a María esta les cuenta una realidad bien diferente: el paciente la abandonó cuando ella tenía solo 10 años y creció al lado de su madre **sin tener noticias de Roberto** hasta hace unos cuatro meses, momento en el que él contacta con ella telefónicamente para informarla del reciente diagnóstico oncológico. Durante estos meses, se conocen y ella asume, voluntariamente, el rol de familiar de referencia.

Durante la estancia de Roberto en la Unidad de Cuidados Paliativos, el objetivo principal del EAPS es ajustar las expectativas del paciente a la realidad y **facilitar la reconciliación con María**, ya que, como él mismo les revela, “nunca he podido mostrar mis sentimientos y no sé cómo decirle a mi hija lo mucho que la quiero y lo mucho que he

pensado en ella todos estos años”. Y es el propio Roberto quien pide al EAPS que le ayude a expresar verbalmente sus emociones.

A las tres semanas del ingreso, cuando el deterioro físico de Roberto es tan evidente que apenas puede hablar, María, que hasta entonces presentaba sentimientos ambivalentes e intensas emociones contradictorias, accede a estar presente en una de las intervenciones del equipo. Durante la sesión, **la psicóloga facilita la expresión emocional**, desbloquea tensiones y promueve el contacto físico entre ellos.

“Nunca he podido mostrar mis sentimientos y no sé cómo decirle a mi hija lo mucho que la quiero y lo mucho que he pensado en ella todos estos años”

Finalmente, Roberto es capaz de pedir perdón a su hija, que rompe a llorar y puede, por fin, fundirse en un abrazo con su padre. Esa noche, María decide quedarse a acompañar a Roberto, por primera vez desde el ingreso.

Un par de días más tarde, la disnea va en aumento y, a pesar de que la situación genera en ambos elevados niveles de ansiedad, el paciente está tranquilo: **“Ahora que me siento en paz, preferiría quedarme dormido acompañado de mi hija”**, dice. Los días siguientes, María no se mueve de su lado y cuando Roberto fallece, está junto a él, sin soltarle la mano en ningún momento.

La reconciliación ha sido posible, por fin, al final de la vida.

AGRADECIMIENTOS Familiares que agradecen a los equipos de atención psicosocial su apoyo en los momentos más difíciles.

“EN TODO EL PROCESO CON LOS PROFESIONALES APRENDÍ A CONOCERME A MÍ MISMA”

“Comencé el programa en octubre, tres meses después de la muerte de mi marido, que falleció de un infarto fulminante mientras trabajaba. ¡Fue un mazazo impresionante!”. Tengo que reconocer que lo comencé por obligación, porque yo decía que me encontraba perfectamente bien y que no necesitaba ayuda de ninguna clase. Pero desde el principio ¡me enganché! Enseguida me di cuenta de que yo no estaba bien y hasta qué punto distorsionaba mis pensamientos y mis sentimientos.

En todo este proceso con los profesionales aprendí mucho. Sobre todo, a conocerme a mí misma. También, a reconocer mis sentimientos y mis momentos bajos; a hacer cosas que, sin ayuda, aún estarían sin hacer (la ropa de mi marido seguiría en su armario, seguro); a saber que no estaba sola y que lo que nosotros estábamos pasando lo estaban viviendo otras muchas personas; a ayudar a mis hijos en su proceso de duelo, porque yo no sabía cómo afrontar esta situación.

Sé que todavía no estoy bien. Y que me queda un camino con muchos baches por recorrer, pero tengo la tranquilidad y la seguridad de que, aunque caiga, he aprendido los recursos para levantarme y seguir adelante. En todo este proceso ha estado conmigo el EAPS de Almería. Muchas gracias por vuestra paciencia y comprensión, y por vuestro “saber escuchar”.

Isabel (Almería)

“ES UN PROYECTO ÚNICO: NADIE, POR SÍ SOLO, ES CAPAZ DE ASUMIR UNA PÉRDIDA ASÍ”

Soy Daniel y hace poco más de seis meses perdí a mi hermana. Elena solo tenía 30 años y un cáncer acabó con su vida tras varios años de lucha. Falleció en la Fundación Instituto San José, en Madrid. El desconsuelo y la pena que nos ocasionó esta experiencia nos acompañará, a mis padres y a mí, el resto de nuestras vidas. Esto es algo para lo que no hay cura, ya que significa que la queremos, que la echamos de menos.

Pero un duelo puede ser más doloroso si no se sabe llevar. Y yo no sabía. Tras los primeros meses, estaba deprimido y bloqueado, me dejaba llevar hacia no sé dónde y anulaba mi vida social y sentimental. Mis padres me recomendaron que hablara con Roberto, en el Espacio Caixa de la Fundación. Puedo decir que su ayuda ha sido fundamental para recuperar el ritmo, para entenderme mejor a mí mismo y a relacionarme con el resto del mundo. El proyecto que lleva a cabo la Obra Social “la Caixa” es único: nadie, por sí solo, es capaz de asumir y exteriorizar el trauma que supone perder a un ser querido.

Quisiera pedirles que hagan lo posible por mantener este proyecto, que ayuda a cientos de personas a seguir adelante.

Daniel (Madrid)

RICHARD BAUER

Sacerdote, especialista en cuidados paliativos, ha convertido el acompañamiento espiritual en el centro de su vida

“Morir es un viaje espiritual”



Insoslayables. Así son las preguntas a las que se enfrenta cada día este sacerdote católico estadounidense y, sobre todo, a las que se enfrentan las personas que él acompaña en sus últimos momentos. Richard Bauer asistió a la reunión sobre cuidados paliativos organizada por la OMS en diciembre en Barcelona para hablar de la dimensión espiritual en este ámbito, e insistió especialmente en que los cuidadores también deben prestar atención a sus propias necesidades del alma.

Lleva media vida dedicado a los cuidados paliativos. ¿Ha cambiado mucho este campo desde que usted empezó a trabajar en él?

Sí y no. Comencé en 1982, cuando estalló la epidemia del sida, trabajando en San Francisco. Luego estuve en África, donde he vivido los últimos años. Han cambiado cosas, pero en general diría que lo que más ha evolucionado es que tenemos una perspectiva mucho más amplia del tema. Al final, morir es un viaje espiritual. ¿Por qué tenemos que morir? ¿Qué pasa luego? ¿Por qué yo o por qué mi hijo? Y todo ello son cuestiones a las que hay que responder desde la medicina, desde los servicios sociales y, también, desde la espiritualidad.

¿Puede la espiritualidad responder a todo ello? ¿Su fe no le condiciona con unas respuestas ya preestablecidas?

¡Pero es que no se trata de mis respuestas! Son las respuestas de cada persona ante la muerte.

Mire, yo he tenido que asistir espiritualmente a personas de distintas religiones o sin creencias religiosas. El centro siempre debe ser el paciente. No se trata de mi religión o de mi espiritualidad, sino de la “suya”. Y, es más, puede que no todo el mundo nos necesite, o que no nos necesite del mismo modo. Hace años asistí a un joven que padecía un tumor cerebral intratable. El dolor estaba controlado, pero estaba muy deprimido. No era una persona religiosa y no hablamos hasta que él quiso. Me contó que lo que más echaba de menos eran los paseos alrededor del lago que daba con sus amigos cada fin de semana. Era lo más importante para él. Y ninguno de sus amigos sabía que estaba ingresado. No quería decirles que se estaba muriendo. Mi intervención consistió en hacer que sus amigos le enviaran a través del iPhone uno de sus paseos por el lago para que sintiera que seguía formando parte del grupo. Porque de ahí es de dónde sacaba él su espiritualidad, su sentido de la vida, su propósito. No quería ni necesitaba plegarias.

¿Este modelo de acompañamiento es igual de útil en todo el mundo?

Lo llamamos “la herramienta FICA” (por sus siglas en inglés) y es aplicable sea cual sea el contexto. Son preguntas que ayudan a los cuidadores a evaluar y a intentar satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes. Muy sucintamente, se trata de examinar cuál es la fe o la creencia de cada persona, qué importancia tiene en su vida, en qué comunidad se apoya y cómo quiere que tratemos esa espiritualidad. Pero el contexto varía. Por ejemplo, en África estamos al servicio de comunidades muy amplias, por lo que formamos a personas de allí, casi siempre mujeres, para esta función. En Europa y Estados Unidos el contexto es muy distinto, pero al final la experiencia es similar.

¿El cuidador puede llegar a desensibilizarse ante la presencia de la muerte?

¡No! El día que deje de conmovirme, el día que deje de llorar, abandonaré los cuidados paliativos. Se trata de nuestra humanidad, de conectar los unos con los otros. No podría hacer mi trabajo de otro modo. Pero, por otra parte, los cuidadores también necesitan apoyo. Le voy a poner un ejemplo: mi madre murió en noviembre. Se supone que yo lo sé todo sobre el duelo, que he leído a Kübler-Ross, que conozco cada fase. Se trataba de mi madre y yo, como sacerdote, dí todos los pasos: la misa, los últimos ritos, el velatorio... Pero cuando volví a casa me vine abajo. Tuve que dejar de trabajar unas seis semanas. No podía dejar de llorar. Y me di cuenta de que no me quedaba otra que estar triste. ¡Llevo 30 años haciendo esto y, sin embargo, me negaba a mí mismo esta posibilidad! Nunca pueden afrontarse los cuidados paliativos como un trámite, ni aunque sea como defensa ante el dolor.

¿Qué le ha parecido la reunión de la OMS en Barcelona?

Muy interesante, por muchas razones. Es la primera vez en la historia de la OMS en la que esta perspectiva holística de la salud se pone negro sobre blanco en un documento, y los cuidados paliativos se consideran como el tratamiento del “dolor” del paciente, ya sea físico, psicológico, social o espiritual. Han asistido expertos de todas esas áreas y estoy encantado, porque no se trata tan solo de que cada uno exponga lo que hace desde su espacio de conocimiento, sino que estamos hablando de cómo trabajar en común. Es emocionante.

“El día que deje de conmovirme, el día que deje de llorar, abandonaré los cuidados paliativos”

Richard Bauer Se ordenó sacerdote en 1982 y desde entonces ha prestado sus servicios sobre el terreno en servicios sociales y cuidados paliativos en Estados Unidos y África, aunque en la actualidad se dedica a la docencia, la formación y la investigación.