

El 73 % de las
personas en situación
de final de vida
necesitan ayuda
psicosocial

A fondo
#02

– Inés Martínez Ribas, periodista y socióloga

• El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares. • El último balance de efectividad refleja un impacto en el bienestar emocional tras la intervención de los Equipos de Atención Psicosocial. • Los psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, médicos, agentes espirituales y voluntarios han atendido a más de 750.000 personas desde el inicio del programa, en el 2008.

Los *Ars moriendi* o *Manuales de la buena muerte* surgieron en el siglo xv como compendios de la tradición cristiana acerca de la muerte, acompañados de imágenes que ilustraban sus enseñanzas. Estas obras fomentaban una actitud valiente, pacífica y positiva ante la muerte. El motivo de su aparición fue sustancial: fueron escritas en los tiempos oscuros de la peste negra.

La muerte es un tema tabú para mucha gente. Hay un antes y un después de la pandemia por coronavirus

La muerte es un tema tabú para muchas personas. “En los últimos años, la sociedad española ha experimentado un cambio: hay un antes y un después de la pandemia por coronavirus. Aun así, las familias suelen tener dificultad en expresar sus emociones y hablar de la situación. Se necesita mucha ayuda en los procesos de final de vida”, explica Ana María Almansa, directora del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de Cruz Roja Almería.

La Fundación “la Caixa” lanzó en el 2008 un programa verdaderamente pionero en España: el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, del que forma parte el EAPS dirigido por Almansa. Desde entonces, esta iniciativa ha contribuido a mejorar la calidad de vida de más de 750.000 pacientes y más de 400.000 familiares. Así, los datos del último balance de efectividad resultan reveladores: **el 73 % de las personas en situación de final de vida necesitan ayuda psicosocial**. Una de las principales conclusiones es la mejora en el ánimo tras la intervención de los EAPS, de naturaleza multidisciplinar e integrados por psicólogos, trabajadores sociales, agentes espirituales y voluntarios, que se coordinan con los equipos sanitarios para abordar las necesidades específicas de cada persona.

El Día Mundial de los Cuidados Paliativos se instauró en el 2004 y se celebra el segundo sábado de cada mes de octubre. Cien años antes, en 1904, nació “la Caixa” con la misión de ayudar a las personas en situación de vulnerabilidad y construir una sociedad mejor y más justa.

Hace ahora más de 15 años, la Fundación “la Caixa” impulsó este programa destinado a atender a las personas en un momento de gran fragilidad como es el de final de vida. Presente en España y Portugal, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas responde a la indicación de la OMS (Organización Mundial de la Salud): “Los cuidados paliativos deberían de ser un derecho esencial para todas las personas”.

BALANCE DE EFECTIVIDAD

El programa está enmarcado en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y ha mostrado su efectividad a lo largo de su trayectoria. La última evaluación refleja el impacto en el bienestar emocional de la intervención de los EAPS. Una de las conclusiones es la mejora del ánimo: en la primera visita, el 78 % se sentía regular o mal; después de la intervención de los profesionales, este porcentaje se reduce a menos de la mitad. La sensación de tristeza también mejora tras la intervención psicosocial: en la

El programa está enmarcado en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

primera visita, cerca del 50 % de las personas se sentían bastante o muy tristes; después de recibir atención el porcentaje se reduce al 17 %. Este último balance de efectividad reúne datos recogidos durante dos años consecutivos (2021 y 2022) y analizados a lo largo del 2023.

Las cifras demuestran hasta qué punto es necesario el programa: el 73 % de las personas necesitan de una intervención especializada; el 38 % manifiesta sentirse solo y el 24 % tiene un soporte de cuidados que resulta insuficiente. En términos generales, entre las principales preocupaciones de las personas con enfermedad avanzada destacan la familia, el control de los síntomas, el malestar físico, los hijos, la economía o la progresión de la enfermedad.

¿CÓMO NACEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS MODERNOS?

Cicely Saunders nació al final de la primera guerra mundial y estudió enfermería, una profesión que adquirió peso tras la contienda. Dos años después de la segunda guerra mundial, una lesión de espalda motivó que se titulara como trabajadora social. En 1948, el encuentro con un paciente en fase terminal fue el detonante del nacimiento de los cuidados paliativos modernos. Aquel hombre, David Tasma, legó a Saunders 500 libras con un ruego: humanizar la atención en el final de vida. Convertida ya en médica — además de enfermera y trabajadora social—, la pionera fundó en Londres en 1967 el St Christopher's Hospice.

Cicely Saunders observó dos tipos de dolor: el físico y el psicológico-espiritual de la muerte

“El proceso de desarrollo de los cuidados paliativos puede compararse a la ensambladura de un caleidoscopio, es decir, la unión de una serie de demandas que antes no estaban relacionadas”, escribió esta gran mujer. Capacitada como enfermera, trabajadora social y médica a la vez, Saunders observó que hay dos tipos

de dolor en el final de la vida: el físico y el psicológico-espiritual. Ella fue la iniciadora del Movimiento Hospice, una nueva manera de acometer un abordaje global y holístico para enfrentarse a la gran variedad de síntomas y sufrimientos que experimentan las personas con enfermedades avanzadas.

La experiencia total de estas personas es diversa: comporta estados de ansiedad, depresión o miedo; preocupación por la pena que afligirá a la familia a consecuencia del fallecimiento, y la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar. Como años antes expresara el doctor Francis W. Peabody (1881-1927) en la obra *El cuidado del paciente* (1927): “El tratamiento de la enfermedad puede ser enteramente impersonal; el cuidado del paciente debe ser completamente personal”.

LA IMPORTANCIA DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES

El corazón o núcleo del programa lo conforman los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), que llevan a cabo una función múltiple: detectar qué necesita cada persona, proveer una atención humana, actuar con rigor metodológico y aportar especialización. La finalidad es favorecer el desarrollo sereno y natural del proceso de morir, así como dignificar la vida hasta el último momento. Este enfoque integral, que se despliega a través de los hospitales, de los centros residenciales y de la atención domiciliaria, involucra también a la familia, que debe ser atendida, apoyada y tratada, en especial el cuidador principal, tanto durante la enfermedad como *a posteriori*, en el proceso de duelo, ya sea mediante la intervención personal o la grupal.

El núcleo del programa lo conforman los equipos multidisciplinares de atención psicosocial

Es importante establecer un vínculo terapéutico con el paciente a partir de cinco habilidades: ser, saber, saber hacer, saber estar y querer hacer, así como confiar y trabajar a partir de los recursos de las personas en situación de final de vida. El objetivo es ayudarlas a afrontar las dificultades en función de los rasgos de su personalidad, su historia biográfica y sus fortalezas y recursos.

Así, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas se articula en torno a tres ejes: en primer lugar, la metodología de intervención psicosocial, consensuada a partir de la evidencia científica y del conocimiento generado por la experiencia; en segundo lugar, la correspondiente formación profesional necesaria para homogeneizar la propuesta de atención en todas las dimensiones para su aplicación; finalmente, un sistema de evaluación que permite registrar y analizar la actividad desplegada, los resultados obtenidos y el grado de satisfacción.

VIVIR UN BUEN MORIR

El sufrimiento, descrito como una amenaza a la integridad de la persona, necesita de una intervención terapéutica experta y de un acompañamiento compasivo para mejorar la experiencia del paciente en situación de final de vida y de su familia y posibilitar la adaptación. De esta forma, cobran especial sentido las palabras de la pionera Cicely Saunders: “Una persona importa por lo que es; importa hasta el último momento de su vida y tiene derecho a morir con serenidad y a vivir hasta el final con paz”.

Todas las personas tienen derecho a morir con serenidad

En este “aún queda vida por ser vivida, aún queda tiempo por vivir”, uno de los componentes más importantes del bienestar es la capacidad de amar y de ser amado, de cuidar y de ser cuidado. La psicóloga Ana María Almansa, especializada en duelo y cuidados paliativos,

lo expresa con estas palabras: “Acompañar a un ser vivo a transitar hacia la muerte sin dolor es importantísimo”. Y añade: “El final de vida forma parte de lo que es la salud”.

LA IMPORTANCIA DE LOS DATOS*

Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación "la Caixa"

Edad media: 73 años

Hombres: 48 %

Mujeres: 52 %

Patologías oncológicas: 61 %

Patologías no oncológicas: 39 %

El 73 % requiere una intervención especializada

El 58 % requiere una atención alta-severa a las necesidades psicosociales y espirituales

El 38 % manifiesta sentirse solo (aunque solo el 13,6 % vive solo)

El 24 % tiene un soporte de cuidados insuficiente

Motivos de la consulta del paciente:

39 %: malestar emocional

20 %: dificultades en el proceso de adaptación

11 %: dificultades en la organización de los cuidados

7 %: sufrimiento existencial-espiritual

7 %: fragilidad social

Cuestionario: ¿cómo se encuentra de ánimo? El 40 % que respondía "mal" o "muy mal" en la primera visita pasaba al 11 % en la tercera consulta, después de la intervención del Equipo de Atención Psicosocial.

Cuestionario: ¿está usted triste? El 42 % que respondía "bastante triste" o "muy triste" en la primera visita disminuía al 17 % en la tercera consulta, tras la intervención del Equipo de Atención Psicosocial.

España

65

Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)

154

centros sanitarios

176

equipos domiciliarios

169

residencias

6

Espacios Fundación "la Caixa"

14

redes Final de vida y soledad

Portugal

11

Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)

19

centros sanitarios

17

equipos domiciliarios

29

residencias

1

Espacios Fundación "la Caixa"

*Resultados del primer balance de efectividad, a partir de datos recogidos en los años 2021 y 2022 y analizados en el 2023.



Fundación "la Caixa"