

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2016



Obra Social "la Caixa"

## ATENCIÓN AL DUELO

*El Programa ofrece ayuda y apoyo psicológico a las personas que han perdido a un ser querido. El estado de ánimo del paciente mejora cuando sabe que su familia será cuidada.*

## SECPAL Congreso Internacional y Jornadas Nacionales

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos se moviliza en dos encuentros celebrados en Sevilla y en Valencia



La Obra Social "la Caixa" estuvo presente en el XI Congreso Internacional de la SECPAL en Sevilla.

Con pocos meses de diferencia, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha organizado dos destacados eventos: su **XI Congreso Internacional** y sus **XI Jornadas Nacionales**, con la colaboración de Obra Social "la Caixa". El primer encuentro se desarrolló del 12 al 14 de mayo en Sevilla e hizo hincapié en la necesidad de **extender el alivio del sufrimiento** a todas las personas de cualquier edad y patología que lo precisen. Por este motivo se centró en el tema *Cuidados paliativos: un derecho de todos*, con el propósito de difundir a los profesionales y a toda la sociedad las señas de identidad de los cuidados paliativos, basadas en un **acompañamiento integral** a

la persona enferma y a su familia. Las XI Jornadas Nacionales tuvieron lugar el 5 y 6 de noviembre de 2015, coincidiendo con las VI Jornadas de la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa, bajo el lema *En cronicidad sumamos todos*. Su finalidad fue prestar especial atención al que es uno de los principales **retos de los sistemas sanitarios** y hacer posible que el evento sirviese no solo como lugar de encuentro y discusión sino también como **nexo de unión** entre todos los profesionales que trabajan en la atención, el cuidado y la ayuda a los pacientes de enfermedades avanzadas, progresivas o no curables. Profesionales de los EAPS del Programa participaron en ambos encuentros.

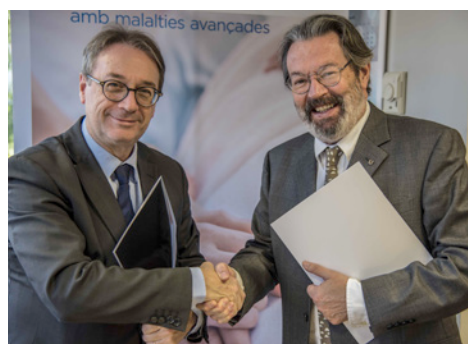


Profesionales del EAPS Murcia durante las Jornadas Nacionales de la SECPAL, celebradas el pasado noviembre en Valencia.

## La UVic y la Obra Social "la Caixa" redactarán el material de atención paliativa de la OMS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha encargado a la Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña (UVic-UCC) la elaboración de los dos primeros manuales sobre los principios y la operatividad de los cuidados paliativos y que tendrán un gran impacto en todo el mundo. La Obra Social "la Caixa" **impulsará** el proyecto, que liderará la Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVic-UCC, dirigida por el doctor **Xavier Gómez-Batiste**, quien también es el director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y responsable del programa de cuidados paliativos de la OMS. Gómez-Batiste coordinará la redacción de **dos documentos** de apoyo en español y en inglés que la OMS compartirá con todas las instituciones internacionales de cuidados paliativos. El material docente incluirá los principios básicos de los cuidados paliativos así como un manual operativo destinado a planificadores, financiadores y líderes organizativos para diseñar programas públicos en este ámbito. En paralelo, la colaboradora de la Cátedra **Cristina Lasmarias** ha realizado una estancia de tres meses en

la sede de la OMS para revisar el material docente internacional ya existente, repasar las fuentes a partir de las cuales se ha elaborado dicho material y diseñar nuevas propuestas. Se calcula que 28 millones de personas en todo el mundo necesitan atención en cuidados paliativos, motivo por el cual la OMS trabaja para **internacionalizar** la puesta en marcha de este tipo de programas.



Marc Simón, director corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa", y Jordi Montaña, rector de la Universidad UVic-UCC, tras la firma del acuerdo.

# Un nuevo manual para facilitar el trabajo a los profesionales de paliativos

Se presenta el volumen "Intervención psicológica y espiritual" como una herramienta que facilite modelos prácticos en los que basar el tratamiento para pacientes y familias

**Ser una herramienta útil para todas aquellas personas que, desde la praxis profesional, intentan aliviar el sufrimiento** y promover el bienestar de pacientes y familiares, previniendo a la par el desgaste emocional de los profesionales y optimizando su competencia. Este es el objetivo del primer volumen del *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*, que lleva por título *Intervención psicológica y espiritual*. Impulsada por la Obra Social "la Caixa", la publicación se presentó oficialmente en el marco del XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), celebrado en Sevilla del 12 al 14 de mayo.

La obra ofrece una mirada inclusiva para enriquecer la perspectiva y dar una visión global

Sus coordinadores han sido cuatro **destacados expertos en el ámbito de los cuidados paliativos**: Javier Barbero, Xavier Gómez-Batiste, Jorge Maté y Dolors Mateo, que acercan **distintos modelos** en los que basar los cuidados paliativos y abundan en la multiplicidad de estrategias de la intervención psicológica. El trabajo también incluye **herramientas** variadas de aplicación en entornos específicos, así como recomendaciones de la European Association for Palliative Care (EAPC) sobre la formación y las



competencias de los psicólogos, y una ampliación sobre el tratamiento de los aspectos éticos y espirituales. **Dolors Mateo** explica que "hemos querido aportar una visión eminentemente práctica de la intervención psicológica y espiritual, sin olvidar el encuadre conceptual en el que se enmarca. Y **poner al día los temas más importantes de la atención psicológica**, a la vez que plasmar la amplia experiencia clínica de los **40 autores** que han participado en el contenido". Autores que no pertenecen únicamente a psicología sino también

La publicación puede descargarse online desde la página web: [www.manualatencionpsicosocial.org](http://www.manualatencionpsicosocial.org)

a trabajo social y a medicina. Es por ello que se recogen **diferentes aportaciones** con la finalidad de dar una visión global de los aspectos psicológicos y espirituales en el contexto de enfermedad avanzada, y de **ofrecer una mirada inclusiva** para enriquecer la perspectiva.

El **segundo volumen del manual**, *Intervención social*, estará íntegramente dedicado a la atención social en cuidados paliativos.w

## Premio a la labor del Programa

Los I Premios Humanizar del Centro de Humanización de la Salud, de los Religiosos Camilos, han distinguido a la Obra Social "la Caixa" en la categoría de Entidades por su promoción del **acompañamiento** que ofrece a personas con enfermedades avanzadas a través de los EAPS de su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. **Jaume Giró**, director general de la Fundación Bancaria "la Caixa", recogió el galardón el pasado 29 de abril.



Jaume Giró, en el centro, junto a otros galardonados en los I Premios Humanizar.



## Tercera edición del 'Postgrado en atención psicosocial y espiritual'

La formación a los nuevos profesionales facilitará la atención a pacientes más complejos

Con el objetivo de seguir avanzando en la **especialización de la atención** a las personas en situación de final de vida y a sus familiares se ha puesto en marcha la tercera edición del *Postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada*, cuya inauguración tuvo lugar el 1 de marzo en el Palau Macaya de Barcelona con la asistencia, entre otros, de sus nuevos alumnos, profesionales que se han ido incorporando a los EAPS a raíz de la **ampliación del Programa**.

En palabras de **Marc Simón**, director

corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa", "esta formación permitirá que cada vez podamos atender a pacientes **con más complejidad psicosocial**, teniendo en cuenta que el paciente siempre está en el centro. Por este motivo, el recurso que ofrecemos tiene que estar siempre al servicio de las necesidades del paciente". En el marco del postgrado, el 5 de abril se organizó en Madrid una jornada de atención psicosocial que contó con las aportaciones de la profesora **Sheila Payne**, referente mundial en el desarrollo de modelos de atención paliativa.

## Grupo de trabajo en pediatría paliativa

El pasado mes de abril, Barcelona acogió el **primer encuentro** del grupo de trabajo de cuidados paliativos pediátricos del Programa, con la asistencia de **profesionales referentes** de diversos hospitales españoles, cuyo objetivo es consensuar un modelo de atención paliativa pediátrica en nuestro país. El Programa quiere, así, **contribuir** al desarrollo de la atención paliativa pediátrica en nuestro entorno.



## Primeras jornadas de IPIR y séptimo congreso de la SEPO

La Obra Social "la Caixa", a través de su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, apoya las iniciativas de las diversas asociaciones vinculadas a los cuidados paliativos que trabajan en nuestro país. Dos de sus colaboraciones más recientes han sido con el **Instituto de Psicoterapia Integrativa-Relacional (IPIR)** y con la **Sociedad Española de Psicooncología (SEPO)**. Bajo el título *Visión contemporánea del duelo. Encuentro con los expertos*, IPIR celebró sus primeras jornadas los días 29 y 30 de abril en Blanquerna-Universitat Ramon Llull de Barcelona, con la participación de los expertos **William Worden**, por primera vez en España, **Alba Payàs**, **Olga Herrero** y **Vera Santos**. La Obra Social "la Caixa" colaboró en la organización y asistieron **50 profesionales de los EAPS**

del Programa. "Hemos contado con más de 300 asistentes de todo el país, expertos con años de experiencia y también con jóvenes estudiantes de psicología. Las jornadas han sido una excelente oportunidad de intercambio entre centros y unidades de luto, y un buen momento para establecer

vínculos", valoró **Alba Payàs**, directora de IPIR. Paralelamente, el Auditorio Palacio de Congresos de Girona acogió el pasado mes de abril el VII Congreso Nacional de la **SEPO**, evento en el cual también participaron representantes de diferentes **EAPS** del Programa.



Blanquerna-Universitat Ramon Llull acogió las primeras jornadas de IPIR.

# Mayor efectividad de la atención espiritual

Tras la intervención de los EAPS, el sufrimiento y el malestar emocional de los pacientes se reducen sustancialmente

## Los resultados de la evaluación del dolor espiritual que impulsa el Programa,

basada en las **entrevistas** que los profesionales realizan a los pacientes, constatan que la dimensión espiritual es, cada vez más, un **eje central de la atención** a las necesidades esenciales de los pacientes en situación de final de vida. Estas necesidades mejoran o se mantienen estables a pesar de la proximidad de la muerte en el **94% de las personas atendidas**, tras la intervención de los EAPS. La evaluación revela también que cuanto más alto es el nivel de sufrimiento de los pacientes mayor es la efectividad de la atención psicosocial. A pesar de partir de una situación más severa, tras la intervención del equipo, se **alivia el sufrimiento** hasta llegar a unos niveles tolerables, similares al de los pacientes que partían de una situación mejor. Al abordar las necesidades esenciales, se reduce el malestar emocional de estos pacientes,



a la vez que **mejoran otros componentes psicosociales y espirituales** ligados a la situación, como la ansiedad, el estado de ánimo, el sentido de la vida y la sensación de sentirse en paz con uno mismo y con los demás.

Igualmente, según la evaluación, los EAPS ayudan a los pacientes a recuperar el valor que sus creencias le han proporcionado a lo largo de la vida.



La muestra puede visitarse hasta el 21 de julio en Barcelona.

## Cuando el arte se convierte en terapia

*Luz Profunda. Una experiencia de arte y terapia en el final de la vida* es el título de la exposición que, del 21 de abril al 21 de julio, puede contemplarse en el Recinto Modernista del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona. Se trata de una muestra que presenta una **peculiaridad**: expone obras creadas en el contexto del final de la vida y el duelo. “*Luz Profunda* pretende sensibilizar, emocionar y hacer reflexionar al público sobre el **ciclo de la muerte y de la vida**, una temática considerada frecuentemente un tabú en nuestra sociedad”, explica **Nadia Collette**, comisaria de la exposición. Y lo hace a través de un acercamiento al **arteterapia**, una actividad profesional integrada en el trabajo interdisciplinar del equipo de la **Unidad de Cuidados Paliativos** del Hospital Sant Pau, en Barcelona”. Los visitantes pueden ver hasta 65 dibujos, pinturas, fotografías, esculturas y vídeos **creados por pacientes, familiares y artistas profesionales** “que aceptaron trabajar sus propias pérdidas con arteterapia, antes de encontrarse con los familiares y con las obras de los fallecidos”, añade Collette.

## COLABORA CON NOSOTROS

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

## Calendario de las iniciativas impulsadas por el Programa y por los EAPS

### 3 y 4 de junio

Taller: “Autocuidado integral para profesionales de cuidados paliativos”. Fundación Instituto San José (Madrid).

### 10 de junio

Charla de difusión del proyecto EAPS MUTUAM Gerona, dentro del ciclo de charlas del Grupo de Duelo Estel. Casa de Cultura (Gerona).

### 11 de junio

Participación del EAPS Las Palmas en la Feria Insular de Donantes (FIDONA) con la charla-coloquio “Aportaciones del voluntariado en cuidados paliativos”. FIDONA (Las Palmas de Gran Canaria).

### 17 de junio

Jornada de trabajo dirigida a profesionales y a gerentes de las Entidades del Programa. CaixaForum (Madrid).

### 18 de junio

Jornada de Voluntarios organizada por el Programa. CaixaForum (Madrid).

### 21 de junio

Jornada para los Equipos Receptores del EAPS Lérida. CaixaForum (Lérida).

### 21 de junio

Participación del EAPS Extremadura-Fundesa en la Jornada de la Asociación de Profesionales de Cuidados Paliativos de Extremadura (APALEX). Badajoz.

### 13 de julio

Participación del EAPS Las Palmas en la charla “Cuidando al cuidador principal de personas con enfermedad avanzada”. Hospital Dr. Negrín (Las Palmas de Gran Canaria).

### 27 de julio

Participación del EAPS Las Palmas en la charla “Inteligencia emocional para cuidadores”. Hospital Dr. Negrín (Las Palmas de Gran Canaria).

### 6 de septiembre

Charla: “Atención integral a personas con enfermedades avanzadas”. Centro de Día de Personas Mayores Dependientes (EAPS Castellón).

### 22 de septiembre

Participación del EAPS Sevilla en el “Taller de situaciones conflictivas en la atención a pacientes y familiares”. Hospital San Lázaro (Sevilla).

### 5 de octubre

Jornada de Duelo. Presentación del Centro de Duelo FISJ-EspacioCaixa. Fundación Instituto San José (Madrid).

### 5 y 6 de octubre

XI Jornadas de Familia y Cuidados Paliativos. Centro San Camilo de Tres Cantos (Madrid).

### 6 de octubre

Jornada de Directores de los EAPS del Programa. CaixaForum (Barcelona).

### 10 de octubre

Charla: “Intervención psicosocial al final de la vida”. Colegio Oficial de Psicología (Tenerife).

### 20 de octubre

Jornada EAPS MUTUAM. EspacioCaixa (Gerona).

### 20 de octubre

Jornada “Tratamiento de la cronicidad y del proceso de final de vida según la visión de los EAPS”, para la difusión del proyecto EAPS MUTUAM Gerona. EspacioCaixa (Gerona).

### 9 y 10 de noviembre

XII Jornadas de Duelo. Centro San Camilo de Tres Cantos (Madrid).

Un momento de la presentación de la jornada, que contó con la participación de Marc Simón, Xavier Gómez-Batiste y Helena Camell.



## Una gran experiencia de motivación y aprendizaje

LA OBRA SOCIAL "LA CAIXA" ORGANIZA TRES MULTITUDINARIAS JORNADAS DE RECONOCIMIENTO Y FORMACIÓN A LOS VOLUNTARIOS QUE COLABORAN CON EL PROGRAMA

**Voluntarios de diferentes edades y perfiles colaboran activamente con los 42 EAPS del Programa** de toda España, escuchando y acompañando hasta convertirse en verdaderos “compañeros del alma” para aquellos a quienes prestan su apoyo. Para reconocer su importante labor diaria y para ampliar su formación en el entorno de los cuidados paliativos, durante el primer semestre de 2016 la Obra Social “la Caixa” ha impulsado tres jornadas, en Barcelona, Sevilla y Madrid, en las que los voluntarios han sido los auténticos protagonistas.

sado tres jornadas, en Barcelona, Sevilla y Madrid, en las que los voluntarios han sido los auténticos protagonistas.

### JORNADA DE BARCELONA

Dos conceptos, “**escucha**” y “**acompañamiento**”, son la base de la actividad de los voluntarios y fueron también las palabras más valoradas durante la jornada organizada en marzo en CaixaForum Barcelona. Hasta **300**

**voluntarios** de Cataluña, Valencia, La Rioja, Navarra, País Vasco, Aragón y Baleares participaron activamente en un encuentro que, a través de mesas de debate y ágiles talleres, permitió a los asistentes no solo **compartir las experiencias** de su día a día sino también explorar en las motivaciones por las cuales habían querido **dedicar parte de su vida** al voluntariado en cuidados paliativos. Una historia que, en la mayoría de los casos, muestra una misma evolución: una situación muy concreta como punto de partida, seguida de una

## Voluntarios en Barcelona: unidos por un mismo objetivo



Esta fotografía de grupo, realizada frente a la entrada principal del edificio CaixaForum Barcelona, muestra la multitudinaria asistencia de voluntarios colaboradores del Programa que participaron en la jornada de la capital catalana. Hasta 300 personas cuya labor va más allá del día a día y que comparten un mismo objetivo: ofrecer acompañamiento a las personas más vulnerables y más necesitadas de atención.

reflexión y de la búsqueda de un camino propio que les llevó a convertirse en voluntarios **entusiastas y rigurosos**. Había sido un auténtico “proceso experiencial” con el paciente en el centro. Y, especialmente, había sido también un proceso de “gran aprendizaje” en el que la formación había sido básica: una **formación inicial** para desarrollar las aptitudes y las actitudes necesarias para su labor, y una formación a partir de la **participación en grupos de soporte**, recibiendo el apoyo de profesionales y de otros voluntarios. Pero, sobre todo, la jornada concluyó poniendo en valor la labor del voluntariado en cuidados paliativos. “Con vuestro voluntariado estáis contribuyendo a **conseguir una sociedad mucho mejor**”.

“Si queremos crear una sociedad mejor, debemos hacerlo entre todos”

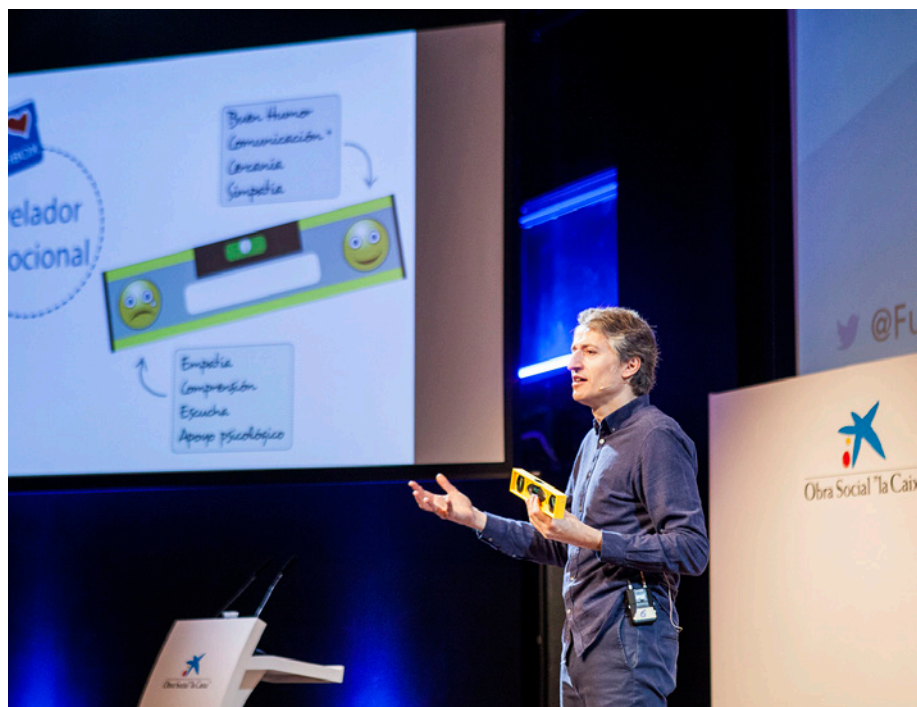
MARC SIMÓN  
FUNDACIÓN BANCARIA “LA CAIXA”

“Compromiso, compasión y conciencia os definen como voluntarios”

XAVIER GÓMEZ-BATISTE  
DIRECCIÓN CIENTÍFICA DEL PROGRAMA

“Vuestra presencia ‘humaniza’ más los cuidados paliativos”

HELENA CAMELL  
SOCIEDAD CATALANO-BALEAR DE CUIDADOS PALIATIVOS



## Las necesidades esenciales, en la cima de la “pirámide de Maslow”

**El buen humor centró la jornada, lo que contribuyó a hacer de ella** un encuentro atractivo y, sobre todo, muy dinámico. Parte de la *culpa* la tuvo el formador y consultor **César García-Rincón**, que mostró cómo “con las **actitudes y aptitudes** individuales se pueden lograr cosas muy bonitas si se unen con las actitudes y aptitudes de los demás para trabajar juntas”. La **creatividad** como factor de innovación, la **empatía** para una comunicación positiva, la **gestión de las propias emociones** para una atención de calidad o la **capacidad de resiliencia** para afrontar las adversidades son algunas de las herramientas con las que el voluntario debe saber trabajar “para poder llegar allí donde no se puede llegar normalmente, esto es, a atender las necesidades esenciales”, dijo. “Unas necesidades que estarían en la cima de la pirámide de Maslow, que jerarquiza las motivaciones humanas y que nos obligan a salir de nuestra zona de confort para adentrarnos en un difícil terreno, el de las emociones, pero fundamental en el ser humano”.

## Más de 600 voluntarios comprometidos con la labor de acompañamiento

Compromiso sería la palabra que mejor ayudaría a entender **qué motiva** a una persona a dedicar su tiempo a ayudar a los demás. Los voluntarios que durante la jornada expusieron las razones por las cuales tomaron esa decisión coincidieron en que buscaban un **camino propio** y que esa búsqueda les había llevado hasta el voluntariado en cuidados paliativos. Unos llegaron a él a través de las **redes sociales**; otros después de una experiencia previa en otro tipo de voluntariado... Sea como fuere, más de **600 voluntarios** colaboran hoy con el Programa y están comprometidos con una labor de acompañamiento que les llena y que complementa el trabajo del resto de profesionales que atienden a los pacientes y a sus familias con la finalidad de aportarles el **mayor bienestar posible**.



# Herramientas y sonrisas para mejorar en el día a día

LOS VOLUNTARIOS PARTICIPARON EN TALLERES PARA APRENDER TÉCNICAS QUE IMPLEMENTARÁN EN SU LABOR DE ACOMPAÑAMIENTO



Durante los talleres, los voluntarios aprendieron recursos y técnicas para utilizar en su trabajo diario, con el objetivo de mejorar el acompañamiento a los pacientes.

**Bajo la premisa de que “para aprender nada mejor que experimentar”** durante la jornada se organizaron tres talleres participativos en los que se acercaron a los voluntarios recursos y técnicas de utilidad para implementar en su labor diaria. Se centraron en el **valor de las emociones y de la actitud** como instrumentos fundamentales para mejorar el acompañamiento y la atención que ofrecen a los pacientes, y también se focalizaron en la importancia de la **comunicación**. Estas son algunas de las principales conclusiones de cada uno de ellos:

**Taller 1. El poder de la sonrisa y el valor de la actitud.** Liderado por Mónica Montaner, responsable

de Estrategia de la ONG Pallapupas, se dieron las pautas para aprender a trabajar con el dolor siempre con una actitud optimista.

Se subrayó que **“el dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional”**, y que “exagerar características propias de nuestra personalidad, como hacen los payasos, nos ayudará a situarnos en una posición distinta a la habitual y a entablar nuevas relaciones”.

Y, para comprobarlo, Montaner instó a los voluntarios a que se colocasen la típica nariz roja de payaso.

**Taller 2. La gestión de las emociones del voluntariado.** Impulsado por José Luis Bimbela, psicólogo y

formador de formadores, en este taller se presentó una **tabla de gimnasia emocional** para ayudar a gestionar las emociones de forma eficaz. Porque “las emociones se contagian, por lo tanto, antes de poder ayudar a otro hay que saber ayudarse a uno mismo”.

**Taller 3. La importancia de la comunicación.** La psicóloga y especialista en organizaciones saludables Mari Pau González destacó en su taller que, en la etapa de final de la vida, o frente a una larga enfermedad, **la comunicación con la persona enferma no solo es verbal**, “sino que también viene definida por los gestos y, sobre todo, por el silencio, por aquello que no se dice”.



De izquierda a derecha, Mónica Montaner, José Luis Bimbela y Mari Pau González en sus respectivos talleres frente a los voluntarios.



Los asistentes a la jornada de la capital andaluza llegaron de Andalucía, Murcia, Ceuta, Canarias y Extremadura.

## Sevilla se vuelca con otra gran jornada de voluntarios

HASTA 160 PERSONAS PARTICIPAN EN UN ENCUENTRO QUE DESTACA VALORES COMO LA PRESENCIA ACTIVA, LA EMPATÍA Y LA ACTITUD COMPASIVA

### Además de Barcelona, la Jornada de Voluntarios también tuvo como escenario

Sevilla, el 14 de mayo. En la capital andaluza, el encuentro se organizó en el Hotel Barceló Sevilla Renacimiento y coincidió con el XI Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Escuchar, tener una actitud compasiva y saber cómo estar al servicio de la persona enferma fueron los **mensajes más destacados** de un encuentro en el que participaron hasta 160 voluntarios llegados de Andalucía, Murcia, Ceuta, Canarias y Extremadura, y que se desarrolló de forma marcadamente similar a la jornada de Barcelona: se contó con

En la mesa de experiencias se habló de la gratitud, “que es recíproca entre los voluntarios y los pacientes y sus familiares”

la conferencia del consultor César García-Rincón y con la mesa de experiencias que protagonizaron **tres voluntarias** que hicieron hincapié en conceptos como “presencia activa” y “acompañamiento que tranquiliza”, y en valores como la empatía y la gratitud, “una **gratitud que es recíproca** entre los voluntarios y los enfermos y sus familiares que participan en el proyecto”.

Los voluntarios también participaron en talleres. A diferencia de Barcelona, fueron dos: repitió el formador **José Luis Bimbe-la**, con su tema *La gestión de las emociones del voluntariado*, y se sumó la profesora y trabajadora social **Amelia Lerma**, que trató la importancia de la comunicación.

La presentación estuvo a cargo de Marc Simón, director corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria ‘la Caixa’; Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa; Álvaro Gándara, presidente de la SECPAL, y Josefa Ruiz Fernández, secretaria general de Salud Pública y Consumo.

El 18 de junio, la Jornada de Voluntarios también **se organiza en Madrid**.



Los voluntarios participaron activamente en los talleres organizados en la jornada de Sevilla.

### Acompañar a personas que viven y se sienten solas

En el marco del Programa se ha impulsado una nueva iniciativa, una **red de voluntarios** formados específicamente para atender a personas que se encuentran **en soledad** en residencias, centros sanitarios y domicilios. Nace con un doble objetivo: **llevar el Programa a un mayor número de pacientes**, dando respuesta a un **colectivo muy vulnerable, y sensibilizar al entorno social y sanitario** acerca de estas necesidades de atención. La nueva red ofrece atención **personalizada**, de forma presencial y telefónica, y mediante sesiones individuales y/o actividades grupales. Durante el primer año, se plantean **experiencias piloto** con los Religiosos Camilos (Madrid), Creu Roja Granollers (Barcelona) y Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya).

**Atención al duelo.** La pérdida de un ser querido obliga a la familia a una reorganización. Y, en el conjunto de la sociedad, el tratamiento del duelo también requiere de una readaptación, de un nuevo planteamiento. En este sentido, el Programa trabaja para contribuir a la normalización del proceso de duelo en el ámbito comunitario.

# Una mano ante el duelo y la tristeza

EL PROGRAMA DESARROLLA UNA INICIATIVA PILOTO PARA SENSIBILIZAR A LA POBLACIÓN Y FORMAR A PROFESIONALES DE INSTITUCIONES EN CONTACTO CON PERSONAS EN DUELO

**El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas** nació para **complementar** el modelo actual con el fin de alcanzar una atención integral que tuviese en cuenta tanto los aspectos psicológicos y emocionales así como los espirituales y sociales. La atención al duelo fue una de las **líneas de trabajo que se establecieron y que se está desarrollando paulatinamente**. En este sentido, se están llevando a cabo distintas experiencias en varios EAPS del país. En este artículo destacamos un proyecto piloto que se está impulsando en Navarra.

El EAPS del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, encabezado por su director y psicólogo clínico, **Juan Pedro Arbizu**, ha puesto en marcha una iniciativa que busca **normalizar** el duelo en la sociedad a través de dos vías: por un lado, formando y asesorando a los profesionales de las **instituciones** que están en contacto con personas en duelo y, por otro, ampliando las acciones de sensibilización en la **población**, mediante cafés-tertulia, cine forúms, exposiciones... con diferentes temáticas entorno a la pérdida. “Siempre nos ha parecido importante la **visión comunitaria del duelo**”, expone Arbizu. “Tenemos claro que el duelo es

“Siempre nos ha parecido importante la visión comunitaria del duelo”

un proceso normal que, en la mayor parte de las ocasiones, no requiere de una intervención profesional. Pero observamos una **evolución en la sociedad** acerca de cómo se tratan el sufrimiento y la tristeza. Antes se toleraba y se acompañaba mejor en las familias; y en la sociedad se integraban el luto y otros rituales, dando lugar al dolor. Actualmente, es necesario trabajar estos aspectos y **volver a conectar** con el acompañamiento al duelo”.

Aunque la asistencia directa a personas que han sufrido la pérdida de un familiar es una de las directrices del Programa, la coordinación y vinculación con los agentes de los **distintos sectores sociales** (educación, salud y asociaciones) es fundamental. “Hemos formado a los profesionales de Atención Primaria y de la Red de Salud Mental. La relación con Goizargi, asociación de ayuda al duelo en Navarra, es también estrecha. Igualmente, hemos hecho **talleres de formación** con casi la totalidad de asociaciones vinculadas a Salud y queremos colaborar con la red de residencias de la tercera edad. Y, cómo no, trabajamos con la población para **volver a acompañar el dolor y la tristeza** ante una pérdida”, concluye Arbizu.

## Estudio de Satisfacción de Familiares

Evaluar el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y disponer de **datos científicos y rigurosos** que certifiquen su utilidad para los familiares es una de las prioridades de la Obra Social “la Caixa”. Uno de sus últimos trabajos ha sido el **Estudio de Satisfacción de Familiares**, cuyos resultados, en el ámbito de la atención al duelo, revelan un aspecto muy importante: uno de los criterios de mayor peso en la satisfacción de las familias es haber tenido contacto con el EAPS después de producirse la pérdida. **Del mismo modo que el estado de ánimo del paciente mejora cuando sabe que su familia será atendida.**



## El valor de las experiencias compartidas

**Disponer de un espacio de apoyo donde poder compartir** con otras personas en duelo la propia experiencia ayuda a encontrar maneras de **aprender** sobre lo que se está viviendo. Por este motivo, los profesionales de los EAPS organizan **encuentros grupales**, además de las sesiones individuales, que tienen como objetivo ayudar a la persona doliente a clarificar, a orientar y a normalizar, en suma, su vida. “Las intervenciones con grupos ayudan mucho porque en ellas se expresan y comparten no solo las dificultades sino también la forma en la que cada uno está afrontando su dolor”, afirma la psicoterapeuta.

## En las escuelas, para ayudar a niños y a docentes

**Existe una fuerte tendencia a proteger a los niños, a ocultarles una pérdida** y, con igual afán, a no dejar que participen en el duelo, muchas veces porque los adultos se sienten poco preparados para dar esa información. Estas conductas sobreprotectoras **dificultan** la resolución adecuada del duelo. Por eso, el Programa colabora con las escuelas de Navarra en el **proyecto “Se+”**, que pretende, por un lado, **sensibilizar a los niños** con la muerte, en diferentes niveles de intervención según las edades y, por otro, **enseñar a los docentes**, que son los referentes de los alumnos, a trabajar esta cuestión dentro del sistema educativo.

## ‘Reforzarse’ de nuevo en la vida

LA ATENCIÓN AL DUELO HA DE POSIBILITAR QUE LA PERSONA AVANCE EN SU PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LA AUSENCIA

**En el EAPS del Hospital San Juan de Dios (HSJD) de Pamplona se trabaja el proceso de atención al duelo de una forma muy específica. Rakel Mateo**, psicoterapeuta y responsable de Atención al Duelo en este EAPS, explica que “seguimos los nuevos modelos centrados en **tareas** que tienen mucho que ver con la enfermedad en el final de la vida”. Porque mientras que las fases se entienden como algo estático, “lo cual, en el proceso de duelo, equivaldría a decir: me siento y espero a que el duelo pase, al trabajar con tareas nos centramos en el **dinamismo**. Es decir,

nos focalizamos en pensar que no hemos de dejar que nadie *camine* por nosotros, ya que de lo que se trata es de que yo, como persona doliente, he de aprender a *caminar* por mí misma de nuevo”, explica.

La finalidad es que la persona “logre reforzarse en la vida, aunque sea en el dolor”. Es un proceso **difícil**, así que “primero hay que generar confianza para intentar **normalizar** todas las emociones que siente la persona, y que son muchas y muy distintas. Y, luego, trabajar con ella el cómo recolocarse en su vida sin tener a su ser querido al lado”.

## La importancia de la prevención al duelo

Cuando alguien recibe la confirmación de que una persona querida se encuentra en situación de final de vida, empieza para ella un **duro proceso de adaptación y de anticipación al duelo**. “Esta anticipación se trabaja en los EAPS y es muy importante para lograr que, después, el proceso de duelo sea lo más llevadero posible”, explica la psicoterapeuta del HSJD de Pamplona **Rakel Mateo**. “Se trabaja para que haya un cierre de final de vida, **un diálogo y una comunicación sanos entre la familia**... siempre que ello sea posible, porque también se dan casos en los que esta prevención no puede darse al haberse producido la pérdida de forma repentina”, comenta.



# CUATRO MIRADAS SOBRE LA ATENCIÓN AL DUELO



## 1 Rakel Mateo, psicoterapeuta y responsable de Atención al Duelo en el EAPS del Hospital San Juan de Dios de Pamplona

En el entorno familiar, la ausencia de un ser querido altera el equilibrio del núcleo más íntimo, y la consiguiente adaptación a la nueva situación supone una **reorganización**. En este contexto, es posible que haya familiares (padre, madre, hijos, hermanos...) que no sepan cómo encauzar este cambio, que se encuentren muy solos o que, simplemente, no puedan hablar de ello por no saber dónde acudir. Por eso, los EAPS incorporan a **especialistas** en atención al duelo que, como Rakel Mateo, psicoterapeuta en el EAPS del Hospital San Juan de Dios de Pamplona, se centran exclusivamente en facilitar a los miembros de la familia un espacio donde canalizar sus emociones. Rakel reconoce que no es fácil para todas las familias vivir lo que se denomina un duelo normal:

“Algunas familias requieren un nivel de intervención más profundo porque presentan duelos más complicados”

“Con algunas debemos **pasar a un segundo nivel**, que implica un mayor acompañamiento y un asesoramiento específico. Y hay otras familias que requieren un nivel de intervención aún más profundo, porque presentan duelos más **complicados o duras patologías**”. Según Rakel Mateo, cuando se produce una pérdida en la familia, “todo se mueve, no solo la individualidad sino el conjunto”. El duelo es un proceso necesario que tiene mucho que ver con clarificar y orientar: “Se debe **poner en orden la vida**, con cosas tan sencillas como realizar gestiones bancarias o trámites legales porque en la vida se tienen roles y, cuando alguien muere, muchos de estos roles suelen **desaparecer**”.



## 3 Eduarne Arano, familiar atendida por el EAPS de Navarra

La pérdida de un ser querido es, posiblemente, la situación más traumática a la que se enfrenta el ser humano. Pero saber cómo sobrellevarla y entender que el duelo es un proceso necesario que hay que experimentar para poder avanzar no es, en absoluto, algo sencillo. Eduarne Arano lo sabe bien porque, con apenas seis meses de diferencia, tuvo que asumir la pérdida de su marido, primero, y de su madre, después. “**Pedí ayuda porque yo sola no sabía cómo podía afrontar estos dos duelos**”, reconoce. En este EAPS recibió el soporte emocional que necesitaba. “Las sesiones individuales con la terapeuta me han ayudado a entender que estoy viviendo un duelo, y que lo que me pasa y lo que siento es totalmente normal. Con ella, la relación ha sido siempre muy buena porque se creaba un **clima de mucha confianza** que hacía que me sintiera muy a gusto. Nada más entrar en la sala ya experimentaba mucha paz y tranquilidad”, afirma.

Eduarne valora, sobre todo, las **sesiones en grupo**. “Ahí podía hablar abiertamente y escuchar también al resto de personas, y todas nos ayudábamos mutuamente”, asegura.

Ahora, Eduarne ya ha recibido el alta como paciente, aunque la han dotado de herramientas que la ayudarán a mantener en casa el **equilibrio emocional** alcanzado en las sesiones. “Son pautas para poder sobrellevar la angustia que pueda surgirme en determinados momentos, porque hay veces en las que te hundes y estos recursos nos ayudan a levantarnos. Por ejemplo, transformando lo negativo en positivo o **recordando los buenos momentos** vividos con nuestros seres queridos”, concluye.

## DOS PSICÓLOGAS DE EAPS Y DOS FAMILIARES A QUIENES HAN ATENDIDO DURANTE ESTA DURA EXPERIENCIA EXPLICAN CÓMO DESARROLLA EL PROGRAMA LA ATENCIÓN AL DUELO



### 3 Ana Almansa, psicóloga, directora del EAPS del Hospital Cruz Roja Almería y responsable de Atención al Duelo

Además de directora del EAPS del Hospital Cruz Roja Almería, Ana Almansa es también quien atiende a las personas que necesitan apoyo emocional y psicológico tras la pérdida de un ser querido. “No hay nada más reconfortante que poder ofrecer esta atención”, afirma. “Igualmente, para las personas en esta situación no hay nada que pueda resultar tan reconfortante como recibir ayuda en esta **etapa tan dura**. A veces no saben cómo enfrentarse a determinadas

circunstancias y las evitan, o bien no saben cómo controlar sus emociones, como la rabia o la ansiedad, para seguir con su día a día. Hay quienes nos reconocen que nuestro soporte les ha sido tan útil que lo han **recomendado** a otros”, comenta Ana Almansa. Y es que son muchas las personas que no saben cómo avanzar solas en su proceso de duelo. Desde su experiencia, Ana explica que “lo que hemos ido viendo a lo largo de los años, y lo que el Programa también ha evidenciado, es que si un proceso de enfermedad larga y avanzada **se acompaña de intervención psicológica**, tanto a la familia como al paciente, la probabilidad de vivir un duelo complicado desciende muchísimo”. Es por ello que en los EAPS se trabaja la **prevención**: “Lo que llamamos duelos anticipados, para evitar o disminuir, en lo posible los efectos negativos y los traumas que comporta una pérdida. Esto es algo muy importante, primordial”. Además, prosigue Ana, “la familia nos comenta que se ha sentido acompañada durante todo el proceso, primero en la enfermedad de su ser querido y, luego, una vez sufrida la pérdida, cumpliendo con el objetivo del Programa, que no es otro que ofrecer una **atención integral** a las personas enfermas y a sus familias”.

“No hay nada más reconfortante para nosotros que poder ofrecer esta atención”



### 4 Manuela Ortiz, familiar atendida por el EAPS de Almería

“Llegué al límite, ya no podía más”. A Manuela Ortiz la pérdida de su madre hace cinco años y, tan solo diez meses después, la de su hijo, de 25 años de edad, la sumieron en una **crisis vivencial** insuperable. A ello se sumó la dura enfermedad que contrajo su hija, enfermedad que hoy, afortunadamente, está estabilizada pero que, en su momento, supuso otro mazazo para el delicado equilibrio emocional de Manuela.

“Me encontraba muy mal, la familia también me veía mal... Era un círculo del que no sabía cómo salir. Y tenía que hacerlo porque mi hija me necesitaba a su lado. Hasta que me hablaron del Programa y de sus especialistas en atención al duelo”, dice.

Las sesiones individuales que mantuvo durante más de un año con la terapeuta del EAPS del Hospital Cruz Roja Almería marcaron **un antes y un después** en la vida de Manuela: “Era incapaz de incorporarme al trabajo porque sentía pánico. Pensaba que mi puesto laboral, sin horario fijo, me había quitado mucho tiempo de estar con mi familia, de estar con mi hijo... La psicóloga del equipo me ha ayudado a superar esta situación y otras muchas, y a clarificar mis sentimientos y no culpabilizar a mi madre de algunas cosas. He aprendido a aceptar lo que me ha pasado y a **seguir con la vida**. Al final, por ejemplo, he conseguido ir al cementerio y hacer las paces con mi madre”, explica, antes de reiterar su agradecimiento. “Gracias al Programa por todo el bien que hace”.

“Llegué al límite hasta que me hablaron del Programa. La psicóloga me ha ayudado a superar esta situación”

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

## El necesario abordaje de las necesidades espirituales

LA ESPIRITUALIDAD NO SOLO DEFINE A LA PERSONA DURANTE SU VIDA, SINO TAMBIÉN AL FINAL DE ÉSTA

**ESTER. 60 AÑOS**

**Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial de LLEIDA**

*La atención integral al final de la vida implica explorar, acompañar e intervenir* sobre todas las dimensiones de la persona: física, social, psicológica, emocional... y espiritual. Este último es el ámbito esencial del ser humano, lo que le define y marca su forma de entender y de vivir su existencia. La dimensión espiritual puede vehicularse a través de una **religión**, pero también de creencias laicas ligadas a principios éticos que guíen pensamientos, acciones, sentimientos y comportamientos. Desde los EAPS se valora la dimensión espiritual, siempre que ello sea posible, tanto en la persona enferma como en los familiares que cuidan al paciente durante toda la enfermedad. La **atención** a esta vertiente del ser humano es, para los equipos, un recurso de gran relevancia para favorecer la necesaria adaptación al proceso de final de vida. Y es la experiencia que se vivió con **Ester**.

Ester es una paciente de 60 años. Está enferma y conoce su pronóstico negativo. Se identifica como una persona con gran afán de investigación sobre el **sentido de la existencia** humana a través de la metafísica. De hecho, su vida transcurre en plena montaña, donde vive en una casa rústica, y ha pasado largas estancias en países de diferentes tradiciones religiosas y filosofías, como la India o Pakistán.

Sin embargo, asegura que su enfermedad actual y la amenaza que representa hacen tambalear sus creencias, y vive con angustia la conciencia de su muerte. Expresa intensas **dudas** sobre sus vivencias, sobre sus padres, a los que cree que ha abandonado, sobre sus decisiones personales y sobre la relación con su pareja y con su

**La intervención del EAPS busca determinar la raíz de su inquietud para separar el malestar físico del espiritual**

hijo, que es distante. Todas estas cuestiones afectan a la vivencia de su limitación funcional y le provocan una tendencia a la sobreadministración de calmantes para poder contener su malestar. Es por ello que la intervención del EAPS de Lleida se centra casi exclusivamente en trabajar la **vertiente espiritual** de la paciente, que los profesionales favorecen animándola a

reparar su vida. La exploración espiritual que realiza el equipo en atención domiciliar indica que Ester no se identifica como creyente en ninguna religión. Tampoco muestra necesidad de hablar con algún representante de alguna religión concreta ni con ninguna persona que pueda identificar, y contener, su angustia.

Así, la labor del EAPS se dirige a determinar la raíz de su **inquietud** para poder separar el malestar físico del espiritual y evitar esa sobremedicación a la que está abocada. Poco a poco, llega a identificar su miedo a la muerte y reconoce tener un gran sentimiento de frustración por haber dedicado gran parte de su vida a la búsqueda de respuestas que, actualmente, tiene la sensación de no haber encontrado.

Finalmente, Ester ya es capaz de iniciar el proceso de **elaboración del perdón**, para ella misma y también para todos los demás, y reiniciar dinámicas relacionales con su entorno familiar. Unos aspectos que, en conjunto, le dan paz y además consiguen que incluso se reduzca su umbral de dolor físico.





**JUANA. 59 AÑOS**  
**Paciente atendida**  
**por el Equipo de Atención**  
**Psicosocial de SANTANDER**

*Sentirse aceptada y protegida en su vulnerabilidad, en su miedo, en su rabia y en su dolor;* y sentirse acompañada de una forma integral y respetada en su ritmo facilita a la persona enferma poder reencontrarse con los aspectos positivos de su vida y de sus relaciones.

La intervención de los profesionales ha de incidir en favorecer que el paciente, siempre que éste lo permita, se reconcilie con su propia **experiencia vital** y con su práctica espiritual, sea cual sea. Es el proceso que se ha seguido con Juana:

Divorciada en su juventud, Juana compatibilizó su trabajo con la crianza de sus hijas. Con un carácter fuerte y reivindicativo, tiene un estilo de comunicación agresivo, poco dado a las muestras de cariño.

Tras 5 años de lucha con un cáncer de

colon, ingresó en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Clotilde (O.H. de San Juan de Dios), con mucho miedo y una profunda rabia ante su **proceso** de enfermedad; conservando la expectativa de curarse y atribuyendo su situación de enfermedad a un error.

En el hospital, desde el inicio se sintió acogida, reconocida en su vulnerabilidad y aliviada por un ritmo más pausado. Estableció una buena relación de confianza con la médica de la UCP, de la que dijo “puedo preguntarle todo”; con el equipo de enfermería, “estoy muy a gusto, me siento muy bien tratada” y con los profesionales del EAPS: a las psicólogas pudo expresarles su alivio por estar ingresada, su rabia y su miedo ante el deterioro experimentado; y al referente de espiritualidad le comentó que “aquí me siento persona, valorada, tenida en cuenta”, aceptando las visitas de cortesía del capellán.

De la rabia inicial, fue poco a poco desahogándose, expresando las decepciones vividas en las relaciones personales, su dificultad para confiar, sus momentos vitales dolorosos... Y creando espacio para reencontrarse con los aspectos positivos de su vida y de sus relaciones, y una **mayor integración** de su experiencia actual de enfermedad avanzada.

Se describe como una persona más espiritual que religiosa, y comenta que a pesar de ser creyente católica no practica. Vive sus creencias como un apoyo y valora de forma positiva tanto la visita del capellán donde realizan oración y recibe la bendición, como las visitas del referente espiritual del EAPS a través de las cuales se va reconciliando con su propia práctica religiosa hasta llegar a querer comulgar.

Durante el ingreso estuvo siempre acompañada por sus hijas, hacia quienes, a medida que disminuía su miedo y rabia, iba aumentando la **confianza** en su cuidado y apoyo, y las expresiones de cariño hacia ellas. Se sentía querida y disfrutaba de estar con su familia: “Lo que da sentido a mi vida es tener un día más de vida y estar con mis nietos.”

Tras unos meses en la UCP, y después de despedirse de su familia, Juana falleció en paz, agradecida y con “un gran sentimiento de reconciliación”.

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

**“GRACIAS POR VUESTRAS MANOS Y GRACIAS POR LAS SONRISAS QUE ‘ROBASTEIS’ A NUESTRO PADRE”**

Yo creía que todos los ángeles tenían alas pero he aprendido que los hay también sin ellas y que están entre nosotros. Benditas personas las de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce, que van de casa en casa arrancando sonrisas. ¡Cómo agradeceremos vuestras atenciones con nuestro padre! Vuestra dulzura y delicadeza; vuestro norte... La luz y el calor que os sacasteis de los bolsillos cuando, sobre nuestros hombros, por momentos, saltaban la oscuridad y el frío.

Gracias por vuestros besos. Gracias por vuestras manos. Gracias por las sonrisas que *robasteis* a nuestro padre. No todo en este mundo es interés y dinero.

Mirad mañana al cielo y veréis una nueva sonrisa. La de Javier, que nos dedica a todos nosotros. Era verdad, hay esperanza. Gracias, Matxalen; gracias, Míriam; gracias, Maialen; gracias a los demás compañeros (EAPS Santurce).

**Antonio (Santurce)**

**“CONFORMÁIS UN GRAN EQUIPO, Y ASÍ LO DEMOSTRÁIS Y TRANSMITÍS CADA DÍA”**

El pasado 13 de abril, Francisco recibió el alta en el Hospital Cruz Roja de Almería y, afortunadamente, a día de hoy se encuentra estable en casa. Mediante estas líneas, los familiares de Francisco y en su propio nombre queremos agradecer a todo el personal del EAPS Cruz Roja Almería la dedicación, el buen trato y la profesionalidad con los que no solo trataron a nuestro padre sino también a sus cuidadores. Nos fuimos de allí con la gran suerte de haber conocido a toda una planta de hospital cuyos profesionales, juntos, conforman un gran equipo y así lo demuestran y transmiten día a día.

La estancia de nuestro padre en el Hospital Cruz Roja ha sido determinante en su recuperación y le permite seguir con su tratamiento desde casa. No tenemos palabras suficientes de agradecimiento para quienes lo han hecho posible. Lo que sí tenemos claro es que profesionales de la talla de los que trabajan en este hospital hacen que la Sanidad pública sea de calidad. Y, por ella, sin duda, seguiremos apostando.

**Francisco y familia (Almería)**

## SHEILA PAYNE

Psicóloga, directora del Observatorio Internacional de Cuidados al Final de la Vida y referente mundial en el desarrollo de modelos de atención paliativa

“Hay que ofrecer opciones asequibles, accesibles y equitativas a los pacientes con enfermedades avanzadas”



**Sheila Payne es directora del Observatorio Internacional de Cuidados al Final de la Vida (IOELC)**, en la Universidad de Lancaster (Reino Unido), ampliamente reconocido por sus programas de investigación y educación. Ha sido también presidenta de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos hasta el 2015, período durante el cual se ocupó especialmente del papel de los familiares cuidadores y del de los psicólogos en cuidados paliativos. Considerada uno de los referentes mundiales en el desarrollo de modelos de atención paliativa, su trabajo se utiliza para influir en políticas sanitarias y en la práctica asistencial para mejorar la atención paliativa. El pasado mes de abril participó en una jornada enmarcada en el *Postgrado en Atención Psicosocial y Espiritual a Personas en Situación de Enfermedad Avanzada*.

**En múltiples foros ha defendido la necesidad de declarar los cuidados paliativos como derecho fundamental humano para asegurar un final de vida digno a las personas enfermas. ¿No se garantiza este derecho de forma uniforme en todos los países del mundo?**

No. Hay aún muchos lugares donde los pacientes y sus familias no tienen acceso a los cuidados paliativos en absoluto, y otros en los que dicho acceso está muy restringido, por ejemplo, a pacientes con cáncer y solo en los últimos días o semanas de vida, cuando la evidencia muestra que los cuidados paliativos son beneficiosos para todo tipo de persona enferma, independientemente de su diagnóstico, y que se pueden ofrecer mucho antes de que la enfermedad esté en su curso o proceso final.

**Desde 2008, su país, Reino Unido, cuenta con una estrategia nacional de cuidados paliativos y en su sistema educativo existen requerimientos para que doctores y enfermeras se formen en esta cuestión. ¿Es Reino Unido un modelo a seguir?**

Los países tienen que adaptar el modelo de cuidados paliativos a las necesidades de su población, a los recursos disponibles y a su sistema nacional de salud, teniendo en cuenta, además, los aspectos sociales y culturales. El desarrollo de una estrategia nacional de cuidados paliativos es un primer paso, muy importante, pero requiere ser aplicado en la práctica y contar con recursos suficientes para garantizar su sostenibilidad.

**¿Cómo valora la situación de España en este ámbito?**

España dispone de un buen desarrollo de los servicios

de cuidados paliativos, y el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas que impulsa la Obra Social “la Caixa” es inspirador para el resto de Europa.

**Los países en los que se desarrollan los cuidados paliativos, ¿ofrecen una atención realmente integral?**

Es muy importante que todos los países ofrezcan opciones asequibles, accesibles y equitativas para los pacientes con enfermedad avanzada. Cuando preguntamos a la gente dónde querría morir y junto a quién, la mayoría nos dice que en casa y siendo atendida por su familia. Pero la realidad es que, llegado el momento y dependiendo del tipo de enfermedad, puede suceder que su carga sintomática como persona enferma sea muy alta o que sus cuidadores se encuentren, al final, muy agotados, por lo que esa opción que al principio consideraban la mejor no lo sea tanto.

**Es necesario aportar nuevas opciones.**

Tener una opción es bueno, pero depende de lo que signifique dicha opción y de cuáles sean las otras opciones que la persona enferma tenga a su alcance. Porque si a un paciente le ofrecemos morir en casa o en una habitación de hospital compartida con otros, entonces no me extraña que elija morir en casa. Y lo mismo si se le plantea la opción de morir en una residencia de ancianos por la que tiene que pagar. Pero si se le da la posibilidad de elegir entre morir en casa o en un *hospice* [programa especializado de atención integral de los países anglosajones, que ofrece apoyo a personas con enfermedad avanzada y a sus familias], seguro que elegiría un *hospice*, pero a la mayoría no se les ofrece esa posibilidad.

**¿Cree que el aumento progresivo en la sociedad del número de pacientes complejos va a requerir la búsqueda de nuevas fórmulas que mejoren la atención de estas personas?**

Existen claras evidencias de que las personas están viviendo más tiempo con múltiples enfermedades crónicas. Sin duda, esta nueva situación requiere que los profesionales de cuidados paliativos desarrollen relaciones de trabajo más estrechas con especialistas en otras áreas de atención, como la medicina geriátrica, la cardiología, la neumología, la medicina renal o la neurología.

“Los profesionales de cuidados paliativos tendrán que desarrollar relaciones de trabajo más estrechas con otras especialidades”

**Sheila Payne** La experta en atención paliativa reconoce que España está desarrollando correctamente los servicios de cuidados paliativos y especifica que, en este sentido, el Programa que impulsa la Obra Social “la Caixa” resulta “inspirador” para el resto de Europa.