

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

OTOÑO-INVIerno 2016



Obra Social "la Caixa"

AFRONTAR EL DÍA A DÍA CON **ELA**

*El Programa apoya a los pacientes con **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** y a sus familias ofreciéndoles una atención integral y multidisciplinar a través de un equipo de profesionales especializados en la enfermedad, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y de ayudarles a afrontar la dureza de su día a día*



La mesa redonda, moderada por Cristina Lasmarías, repasó todos los aspectos relacionados con la atención integral.

Debate sobre el modelo de asistencia a la cronicidad en la 1ª Jornada EAPS Mutuam celebrada en Girona

Profesionales del mundo sanitario, sociosanitario y social reflexionan en Girona sobre la importancia del apoyo a los pacientes y sus familias y de las herramientas para mejorar la atención

Bajo el título *Hacia un modelo de asistencia a la cronicidad se desarrolló la 1ª Jornada EAPS Mutuam*, que el 20 de octubre reunió en Girona a profesionales del mundo sanitario, sociosanitario y social. A partir de ponencias y de mesas redondas, médicos de atención primaria, geriatría, cuidados paliativos y oncología médica, psicología

y psicooncología, enfermería y trabajo social, entre otras especialidades, reflexionaron sobre la importancia del apoyo a pacientes y familias que se enfrentan a las enfermedades crónicas, especialmente en lo que se refiere a la atención psicológica, emocional y social. A partir de casos concretos, diferentes profesionales compartieron sus

experiencias en ámbitos asistenciales específicos (medicina, psicología, enfermería y trabajo social) con una mirada transversal. Así, las dimensiones psicosociales de la atención a la cronicidad, la necesidad de la continuidad asistencial en la atención del paciente crónico o la valoración social como herramienta de prevención fueron algunos de los temas tratados. El escritor Màrius Serra participó con la ponencia *Verbalizar emociones*. La inauguración de la Jornada estuvo a cargo de Marc Simón, director corporativo del Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"; del Dr. Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, y del Dr. Josep Ballester, director del Área Sanitaria del Grupo Mutuam.

Colaboración con la OMC

La Obra Social "la Caixa", junto con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha colaborado en la cuarta edición del *Curso básico en cuidados paliativos*, impulsado por la Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial (OMC) a través de su Campus Virtual de Aprendizaje, plataforma de gestión, seguimiento y autoedición para la formación a distancia. Dirigido fundamentalmente a profesionales vinculados a centros sanitarios y de servicios sociales (médicos, enfermeros, psicólogos o trabajadores sociales), el principal objetivo del curso es contribuir a un cambio de actitud en el profesional sanitario ante la enfermedad al final de vida, reconociendo los cuidados paliativos como la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes y de sus familias en esta dura etapa.

El Programa une esfuerzos con la nueva SECPP

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" apoya todas aquellas iniciativas que signifiquen impulsar y/o difundir el desarrollo de los cuidados paliativos. Entre estas, valora la reciente constitución de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (SECPP), cuyo presidente es el coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el pediatra Sergi Navarro. El Programa y el nuevo organismo han unido esfuerzos con la firma de un acuerdo de colaboración para fomentar conjuntamente este ámbito, enfocado en los cuidados paliativos pediátricos.

En España, cerca de 125.000 pacientes con una enfermedad incurable necesitan recibir cuidados paliativos al final de su vida y, de ellos, unos 6.000 tienen menos de 20 años. Actualmente en España hay siete recursos de paliativos pediátricos con atención tanto hospitalaria como domiciliaria y varias iniciativas en desarrollo que aún no cuentan con atención domiciliaria aunque sí hospitalaria. Solo en las Unidades de Madrid y Barcelona se presta un servicio de atención 24 horas, los 7 días a la semana. Para la cobertura de las necesidades paliativas de estos niños y la de sus familias es necesario ofrecerles una atención que aborde, no solo sus necesidades físicas, sino también las emocionales, sociales y espirituales.

Una visita para ampliar el conocimiento

Dos profesionales que implementan el Programa en Hong Kong gracias al acuerdo con Bank of East Asia visitan España para aprender nuevas y buenas prácticas



Arriba, Chong Shui Fong y Shirley Wong junto a Antoni Massanell (derecha), vicepresidente de CaixaBank. Debajo, durante la jornada de voluntarios en Madrid.

“Comprobar el rápido crecimiento

del Programa y el gran desarrollo de los cuidados paliativos en España nos ha impresionado mucho. Pero, sobre todo, el enfoque proactivo y la identificación temprana de las necesidades del paciente que realizan los EAPS”. Estas son las principales reflexiones de Chong Shui Fong y Shirley Wong, enfermera y trabajadora social, respectivamente, tras su visita a España el pasado mes de junio. Ambas integran el equipo multidisciplinar que, desde 2010, y fruto de la colaboración entre la Fundación Bancaria “la Caixa”, Bank of East Asia Charitable Foundation y la Salvation Army Hong Kong, implementa el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas en Hong Kong, actualmente en 12 residencias de la tercera edad. Durante su estancia en España, paso necesario para garantizar una correcta aplicación del proyecto en Hong Kong, las dos profesionales se reunieron con autoridades de CaixaBank y responsables del Programa, compartieron sus experiencias con EAPS e interactuaron



“Nos ha impresionado el gran trabajo que realizan los EAPS y el enfoque proactivo y la identificación temprana de las necesidades del paciente”

con voluntarios y profesionales para conocer buenas prácticas que extrapolar a su labor. Wong y Fong explican que la atención a las personas al final de su vida es un hecho cultural en China, donde “los cuidados paliativos han sido uno de los servicios básicos en los hospitales”. Sin embargo, reconocen que “en las residencias y en otros servicios de atención a la comunidad, estos están todavía en su etapa inicial”.

COLABORA CON NOSOTROS

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

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

21 de noviembre

Jornada de apoyo a familias cuidadoras.
Organiza: Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores. CaixaForum. Tarragona.

23 de noviembre

Formación al voluntariado en cuidados paliativos.
Organiza: EAPS Fundació Vilaniu. Hospital Sociosanitario Francolí. Tarragona.

28 de noviembre

Participación del EAPS Mutuam Barcelona en la jornada “Impacto del sufrimiento y la muerte en los profesionales sanitarios”.
Organiza: Hospital de Santa Creu y Sant Pau. Hospital de Santa Creu y Sant Pau. Barcelona

30 de noviembre

Curso: “Cómo puede la familia ayudar a los niños a asumir la enfermedad y pérdida de un ser querido”.
Organiza: Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Aula de Pacientes del Hospital Dr. Negrín. Gran Canaria.

12 y 13 de diciembre

Curso: “Conceptos básicos de espiritualidad y atención al sufrimiento en cuidados paliativos”.
Organiza: EAPS La Rioja-Fundación Rioja Salud. Centro de Investigación Biomédica de La Rioja-CIBIR. Logroño.

15 de diciembre

Sesión formativa: “Fisioterapia en cuidados paliativos”.
Organiza: EAPS SARquavitae Sevilla. Hospital San Lázaro. Sevilla.

15 de diciembre

Charla: “Es Navidad y en casa hay una silla vacía”.
Organiza: EAPS Cruz Roja Barcelona y Fundació Santa Susanna. Biblioteca. Caldes de Montbui (Barcelona).

15 de diciembre

Charla: “Es Navidad y estoy en duelo”.
Organiza: EAPS Palma de Mallorca-Hospital Sant Joan de Déu. Hospital Sant Joan de Déu. Palma de Mallorca.

28 de enero

Encuentro de los grupos de apoyo al duelo.
Organiza: EAPS Mutuam Girona. Sociosanitario Mutuam. Girona.

15 de marzo

Jornada para profesionales: “La comunicación como base de la relación terapéutica al final de la vida”, y jornada de atención a familiares de pacientes: “Afrontando la pérdida”.
Organiza: EAPS Toledo. Hospital Virgen de la Salud del Complejo Hospitalario. Toledo.

5 de abril

III Jornada EAPS Fundació SARquavitae Lleida: “Autocuidado y acompañamiento”.
Organiza: EAPS Fundació SARquavitae Lleida. CaixaForum. Lleida.

5 y 6 de abril

XX Jornadas de Alzheimer.
Organiza: Centro de Humanización de la Salud-CEHS. Centro San Camilo. Tres Cantos (Madrid).

27 y 28 de abril

XX Jornadas de Humanización.
Organiza: Centro de Humanización de la Salud-CEHS. Centro San Camilo. Tres Cantos (Madrid).

Hasta mayo de 2017

Talleres para la formación del voluntariado.
Organiza: EAPS Cruz Roja Almería. Oficina de la Cruz Roja. Almería.

Apoyo diferenciado. Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se enfrentan a duras situaciones físicas, psicológicas y familiares. Actualmente, la atención que se les dispensa va dirigida a aliviar los síntomas de la enfermedad y a mejorar su calidad de vida y la de su entorno. La Obra Social "la Caixa", a través del Programa, les ofrece un soporte específico y diferenciado, considerando las propias características de esta enfermedad.

Una atención coordinada y específica ante la ELA

EL PROGRAMA APOYA A LOS PACIENTES CON ELA MEDIANTE UN EQUIPO DE PROFESIONALES ALTAMENTE ESPECIALIZADO EN LA ENFERMEDAD

“La ELA es una enfermedad desconcertante. Para empezar, no tiene cura y aún no se sabe qué la provoca. Solo piensas: ‘¿Por qué yo? ¿Qué he hecho yo?’ Y nadie te sabe responder, porque no hay respuesta. Pero, afortunadamente, siempre encuentro un motivo para sonreír”. Y para **Ángel Vila** ese “motivo” son sus dos hijos: Gonzalo, de 4 años, y Jimena, de 1. Ellos son su “esencia de vida”, dice orgulloso. Deportista nato, han pasado solo dos años desde que corriera su última maratón en Valencia. Hoy contesta por medio del globo ocular de sus ojos gracias a un programa informático, porque es lo único que puede mover.

DEDOS A TRES NUEVOS CASOS AL DÍA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una **patología neurodegenerativa progresiva** que afecta a las células nerviosas del cerebro y de la médula espinal. Debido al efecto progresivo sobre la acción de los músculos voluntarios, los pacientes pueden quedar totalmente paralizados en las etapas finales de la enfermedad. En España, se estima que **cada año** se diagnostican casi unos **900 nuevos casos** (de 2 a 3 por día) y que el número total de personas enfermas oscila entre las 3.000 y las 4.000, aunque estas cifras pueden variar de año en año, ya que la esperanza de vida tras el diagnóstico suele ser de 3 a 5 años.

La **atención temprana y multidisciplinaria** permite controlar mejor los síntomas y afrontar mejor el pro-



ceso de dependencia. Y es que, en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. Es por ello que la **Dra. Mónica Povedano**, adjunta del Servicio de Neurología y coordinadora de la Unidad Funcional de Motoneurona del Hospital de Bellvitge (Barcelona), asegura que “la coordinación de los diferentes equipos, tanto sanitarios como sociales, es básica en la Sanidad actual. El enfermo es su enfermedad y su entorno; él es el **centro** y la **coordinación** entre hospital, Atención Primaria y PADES o atención a la cronicidad es fundamental en el acompañamiento del paciente y su familia. Con ello, conseguiremos que el paciente tenga dignidad”.

EQUIPO REFERENTE

Con este mismo objetivo, la Obra Social "la Caixa", desde el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, garantiza un **soporte específico y diferenciado** a estos pacientes, dadas las propias características de la enfermedad, ya que, desde el mismo momento en que se diagnostica, **requiere el establecimiento de medidas paliativas**. El Programa, además de aportar a sus profesionales de los EAPS, ha impulsado un equipo **altamente especializado en ELA** que es referente en Cataluña: el EAPS de la Fundación Miquel Valls (FMQV), una entidad que desde 2005 dispensa atención específica a los afectados de esta enfermedad. Uno de sus usuarios es

Los profesionales de los EAPS del Programa siempre acompañan a las personas que se enfrentan a la dureza de una enfermedad como la ELA. En la imagen de la izquierda, profesionales del EAPS FMQV y pacientes del equipo referente de ELA en Cataluña. A la derecha, la psicóloga del EAPS Carena junto al neurólogo coordinador de la Unidad de ELA del Hospital La Fe de Valencia.



La ELA es una enfermedad de baja prevalencia, pero de alto impacto psicológico, social y espiritual, tanto en quien la padece como en su entorno

Noelia Diloy, a cuya madre diagnosticaron ELA: “La vida de toda la familia se trastocó. Todos, de una forma u otra, quedamos tocados. Cada uno sufríamos la situación de diferente manera. Puedo decir que **la familia se rompió** porque no éramos capaces de pensar de forma colectiva”. Sin embargo, asegura que el EAPS FMQV le ha aportado “una inmensa ayuda. Francamente, no sé cómo hubiésemos

podido seguir adelante sin ellos”.

Esther Sellés, directora general de la Fundación FMQV, explica que “el EAPS **trabaja en colaboración** con los equipos de atención a estas patologías de organizaciones públicas o concertadas (hospitales, centros sociosanitarios, PADES...) para ofrecer una atención integral, cubriendo las necesidades y demandas psicosociales y espirituales de los pacientes y sus familiares, y apoyando a los profesionales”. Así, el EAPS FMQV actúa de **consultor**, orientando y dando pautas específicas a psicólogos, trabajadores sociales y otros especialistas que solicitan su asesoramiento.

MOMENTOS CLAVES

En este proceso de orientación que dispensa el EAPS son de especial importancia las cuestiones referidas a la toma de decisiones anticipadas, dado que el enfermo no pierde nunca conciencia de su situación y del proceso evolutivo de la enfermedad. **Noemí Morales**, psicóloga en el EAPS FMQV, señala que “existen unos momentos claves en la enfermedad que requieren de atención especial: el proceso diagnóstico, los conflictos relacionales, la pérdida funcional, las intervenciones invasivas, el duelo y la espiritualidad. Y, especialmente, la elaboración del Documento de Voluntades Anticipadas”. En este sentido, Sellés destaca que “**establecer una buena comunicación** con el equipo terapéutico permite elaborar la toma de decisiones compartidas, de

manera que la complejidad y el peso de las decisiones traspasan las fronteras del contexto familiar que, en ocasiones, manifiesta dificultades para poder afrontar ese momento”.

La limitada esperanza de vida, la necesidad de una atención permanente o el cambio en la estructura y la dinámica familiar suponen un **fuerte impacto emocional** que hacen que la intervención psicológica sea imprescindible. No solo para el paciente, sino también para su entorno. Ángel es paciente de la Asociación Carena de Valencia (entidad colaboradora del Programa desde 2008), donde una psicóloga del EAPS le atiende en su domicilio. Su padre **Ángel** es su cuidador principal: “Cuando me confirmaron el diagnóstico, todo se me vino encima, pero tuve claro que debíamos hacer todo lo posible para lograr el bienestar de Ángel. Por eso, saber que contamos siempre, en cualquier momento, con apoyo profesional nos ayuda muchísimo”.

MEJORA DEL PROCESO

El EAPS Carena da soporte a la Unidad de ELA del Hospital La Fe de Valencia. **Silvia Fernández**, directora del EAPS, explica que la presencia de la psicóloga en la Unidad “amplía el trabajo de los pacientes con ELA, atendiéndolos desde el inicio de la enfermedad, diagnóstico y tratamiento. Y optimiza la comunicación con el paciente y con la familia, siempre en **colaboración con el equipo médico**, algo que es fundamental para el buen desarrollo del proceso”.

CUATRO MIRADAS SOBRE LA ELA



1 Fernando Pardo, voluntario en el EAPS de la Fundación Miquel Valls

Hace dos años que Fernando se inició en el voluntariado en el EAPS de la Fundación Miquel Valls, equipo de referencia del Programa para ELA en Cataluña. **“Antes de ser voluntario no sabía ni que la ELA existía, -confiesa-. Fue a partir de la campaña Ice Bucket Challenge (reto del cubo de agua helada) del 2014 que la conocí y empecé a interesarme por ella”.** Asesor contable y

fiscal, debutó ayudando al área de Márketing de la entidad, pero pronto derivó hacia la asistencia a personas afectadas, atendiendo hasta el momento a **pacientes con un grado avanzado de la enfermedad**. “Mi labor consiste en ofrecer apoyo y asistencia: hacerle compañía y acompañarle en sus paseos”.

Su experiencia le ha permitido observar que la ELA también afecta a la familia del paciente. “Es indispensable atenderles, ofrecerles unas horas para poder descansar del enorme esfuerzo que supone asistir a un enfermo de ELA las 24 horas del día. **Estar siempre a su disposición y transmitirles que no están solos** es importante para que sigan adelante”, afirma. Fernando admite que su trabajo no es sencillo: “Es complicado vivir de cerca una enfermedad tan dura y no poder hacer más que dar compañía y cariño sin que se note cómo nos afecta emocionalmente”.

“Es importante estar siempre a disposición de la familia y transmitirles que no están solos para poder afrontar el cuidado de un enfermo de ELA”



2 Agnès Martínez, paciente atendida por el EAPS de la Fundación Miquel Valls

“Los primeros síntomas llegaron jugando a tenis. La punta del pie se quedaba en el suelo y las piernas se descoordinaban. Y sentía una gran fatiga”. En 2015, a sus 42 años, Agnès acudió al médico y le diagnosticaron Esclerosis Lateral Primaria, una forma de presentación de la ELA que afecta las neuronas motoras superiores. **“Lo único que sabía de la ELA es que avanzaba de forma fulminante y que atrofiaba la musculatura, con todo lo que ello implicaba. Y sabía que era la enfermedad del científico Stephen Hawking, aunque no que su caso era excepcional, pues la esperanza de vida media, una vez te diagnostican ELA, suele ser de 3 a 5 años”.** Agnès sigue trabajando como técnica en la Universidad de Barcelona porque le ofrecen flexibilidad. **“Pero lo más importante es que trabajo con mi marido y para desplazarme me ayuda, porque, de lo contrario, me sería imposible hacerlo sola”.** Habla muy lentamente y le cuesta pronunciar ciertas palabras. Al dolor físico, suma el **psíquico**: **“Emito unos sonidos al reír o llorar que me incomodan y me provocan mucho malestar porque siento que pierdo la dignidad ante los demás”.** Por ello, agradece el apoyo del EAPS, que la visita en su casa: **“Además de las ideas para ser más autónoma, me ayudan a aceptar la enfermedad y a expresar lo que siento. Antes todo me lo quedaba dentro”.** Agnès no quiere ni oír hablar de tirar la toalla: **“Tengo un peque de cinco añitos y quiero que me recuerde siempre con ilusión y luchando”.**

“El EAPS me da ideas para ser más autónoma y me ayuda a aceptar la enfermedad y a expresar lo que siento”

CUATRO PERSONAS VINCULADAS DIRECTAMENTE CON LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA NOS EXPLICAN LAS DIFICULTADES QUE CONLLEVA LA ENFERMEDAD Y CÓMO SE AFRONTA ESTA DURA EXPERIENCIA



3 Dr. Juan Francisco Vázquez, neurólogo, investigador y coordinador de la Unidad de ELA del Hospital La Fe de Valencia

“Es el mayor reto al que me he enfrentado, como profesional y como persona”. Al doctor Vázquez siempre le ha interesado el estudio del cerebro. “Las enfermedades neurodegenerativas producen una progresiva muerte neuronal que, en la mayoría de los casos, afectan de una manera u otra al yo que hemos construido con el paso de los años”, explica. “Estas enfermedades nos enfrentan al reto, científico y filosófico, de entender qué y cómo el cerebro nos hace ser quienes somos. Mi trabajo con pacientes de ELA conecta con uno de los aspectos más olvidados de la medicina científica, pero vital como es el acompañamiento del paciente durante su enfermedad”. En este sentido, la ELA le supone un doble aprendizaje: “Para intentar desentrañar el funcionamiento cerebral como científico y aprender a acompañar como médico”. Para él, la calidad de vida que puede tener un paciente con ELA es un parámetro subjetivo: “Varios estudios sugieren que **no depende tanto de la discapacidad sino de la manera de afrontarla que tiene el paciente y de los recursos sociales de los que dispone**. Afortunadamente, en nuestro país existe un importante tejido social y apoyo familiar” que permite mantener los cuidados de los pacientes. Por todo, señala que **“la atención psicológica es un elemento clave para seguir realizando nuestro trabajo”**.

“La calidad de vida de un paciente depende de la manera que tenga de afrontar la enfermedad y de los recursos sociales de los que disponga”



4 Amparo Martínez, psicóloga del EAPS Carena en la Unidad de ELA del Hospital La Fe de Valencia

Amparo atiende a los pacientes de la Unidad de ELA y a sus familiares desde el primer momento del diagnóstico y les acompaña durante toda la enfermedad. Los visita en el hospital y a domicilio, siempre con una sonrisa. Para ella, no hay nada más **gratificante** que ofrecer acompañamiento y apoyo ante una de las enfermedades más duras: “La ELA plantea muchos retos, principalmente a la persona que está afectada, pero también a la gente que está a su lado y a los profesionales. Como decía la doctora Kübler Ross: ‘soy yo quien aprendo de ellos, soy yo quien les doy las gracias’”. Amparo define la ELA con una sola palabra: **“Pérdida**. Es una enfermedad de continuas y constantes pérdidas. La dependencia es algo a lo que los pacientes se enfrentan de una forma gradual. **Y es una tarea importante que la persona no deje de ser ella misma en todo este proceso**”. Un proceso que debe contar con diversos profesionales. “Mi unidad la forman más de 15 profesionales sanitarios de ámbitos distintos (neurología, foniatría, neumología, neurofisiología, psicología, trabajo social, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, medicina digestiva, genética médica o psiquiatría). Todos colaboran para que el paciente adquiera nuevos recursos ante la enfermedad”. Además, Amparo recalca que “las personas enfermas perciben que el apoyo es global y que cada profesional, en su especialidad, **va a trabajar con un objetivo común: conseguir su mayor bienestar**”.

“El trabajo de los diferentes profesionales sanitarios tiene como objetivo dotar al paciente del mayor bienestar posible”



Los voluntarios que asistieron a la Jornada de Madrid pudieron compartir experiencias y ampliar sus conocimientos para desarrollar, aún mejor, su importante labor de acompañamiento.

Ricos en ilusión y en valores

MADRID ACOGE UNA MULTITUDINARIA JORNADA EN LA QUE 350 VOLUNTARIOS REFLEXIONAN SOBRE SU DÍA A DÍA

“Es el maravilloso ejercicio de acompañar en la despedida, regalando el corazón y recibiendo la hospitalidad de quien se despiden”. “Se trata de un camino de ida

y vuelta, porque lo que recibimos a cambio de acompañar es siempre más grande que lo que entregamos”. “Sintonizar con empatía el sufrimiento del otro siendo uno con él, aprendiendo de su vida y mirando la mía”. “Ayudar a transformar vidas para hacerlas más plenas, dignas y felices”... Resulta imposible recoger aquí todas las respuestas llenas de sentimiento a la pregunta: “¿Qué es para ti ser voluntario?” y que “inundaron” CaixaForum Madrid durante la Jornada

de Voluntarios que tuvo lugar el pasado 18 de junio, un multitudinario encuentro que reunió a 350 personas, colaboradoras de las entidades que prestan su apoyo al Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”, llegadas, en este caso, de Madrid, Castellón, Pontevedra, Zamora, Asturias, Zaragoza, Salamanca, Burgos, Cantabria, Toledo y La Coruña. Quizás, una respuesta muy sintética y que las resumiría todas podría ser: **“Escuchar, confiar y tener paciencia. Es un aprendizaje y en él no estamos solos”**.

Voz y silencio

Sebastià Serrano

La Jornada contó con la experiencia del catedrático de lingüística y escritor Sebastià Serrano. Considerado uno de los grandes expertos en comunicación, el taller que impartió en Madrid se centró, pues, en la materia que tan bien conoce. Hizo hincapié en la importancia de la comunicación (“Es la locomotora de la evolución”) y de la voz como vehículo para transmitir emociones: “La voz es mágica”, afirmó. “Y es nuestro principal instrumento de trabajo”. Pero, a su vez, Serrano destacó otro elemento, dentro del proceso de comunicación: **el silencio, que, en el acompañamiento a personas enfermas, “es un valor fundamental”**.



Sonrisa y actitud

Núria Esteri

“Nuestra sonrisa y actitud son nuestras mejores herramientas”, afirmó la especialista Núria Esteri durante el taller que ofreció en la Jornada de Voluntarios. “Sin olvidarnos del sentido del humor ni de la importancia de sorprender siempre a los otros. Y más en lo que se refiere al voluntariado”, expuso a la audiencia, mientras, inesperadamente, se sacaba un palo del bolsillo para ilustrar sus palabras. Y es que, **quien pierde la sonrisa, quien pierde el humor, pierde gran parte de lo necesario para poder ayudar**. Porque, casi siempre, arrancar una sonrisa es la mejor manera para atenuar el dolor, se constató.



REFORZAR CONOCIMIENTOS

Por eso, el objetivo de esta Jornada, que se suma a las ya realizadas en Barcelona y Sevilla este año, ha sido mostrar al voluntario, a través de talleres y compartiendo experiencias, diferentes “herramientas” para utilizar en su día a día y con las que poder avanzar en la atención que dispensan a las personas y a las familias que se enfrentan a la cronicidad o al duro momento del final de la vida. Herramientas como la **escucha activa, una actitud positiva, la empatía, la ilusión, el respeto, la creatividad, el humor...** Cuestiones en torno a las cuales los asistentes pudieron reflexionar y que sirvieron para reforzar sus conocimientos como voluntarios. Incluso para muchos de ellos la Jornada supuso una importante motivación para seguir en la labor que desempeñan: “He aprendido que, colaborando como voluntario, expreso lo que soy. Soy lo que hago y, cuanto más hago, más soy”, pudo escucharse.

Sentimientos y personas más allá del síntoma

LAS JORNADAS DE PROFESIONALES Y GERENTES DE EAPS INCIDEN EN EL VALOR DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL PARA MEJORAR LA CALIDAD ASISTENCIAL

La implantación de una atención psicosocial adecuada supone una mejora en la calidad asistencial. Esta fue una de las principales conclusiones en las que se ratificaron los más de 250 profesionales y gerentes de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) de toda España que se reunieron el 17 de junio en el Auditorio de CaixaForum Madrid en unas jornadas que sirvieron para **afianzar las estrategias de atención integral a personas con enfermedades avanzadas**. El encuentro contó con la aportación del profesor Allan Kellehear, experto en cuidados paliativos que lidera el proyecto mundial de las llamadas 'Ciudades compasivas'. Además, se organizaron diversos encuentros y talleres en los que se abordaron problemas como la sostenibilidad del Programa y la forma de ponerlo en valor ante las administraciones y ante la sociedad en su conjunto.

En el curso de distintas mesas redondas, un amplio panel de expertos y gestores constató que tratar con este modelo de intervención "no supone hablar solo de síntomas, sino de la persona, de la familia, de los sentimientos". Así lo subrayó el director del EAPS de Salamanca, Francisco José Vara. Abundando en esa idea, Juan Luis Rodríguez, del EAPS del Hospital San Rafael de Madrid, afirmó que "los familiares ya nos piden ir a unidades donde haya EAPS".

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" ha atendido a más de 100.000 pacientes y ha prestado apoyo a más de 145.000 familiares desde su implantación en 2008. Las Jornadas sirvieron para evidenciar el alcance de esta iniciativa y su incidencia en los distintos centros hospitalarios donde está implementada.



A la izquierda, Xavier Gómez-Batiste, director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, acompañado por Candela Calle (Instituto Catalán de Oncología), Enric Mangas (Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Barcelona), Antonio Llergo (Hospital Reina Sofía de Córdoba), Antoni Bruel (Cruz Roja Española) y Carlos Solá (Asistencia Sanitaria del País Vasco).



Josep Ballester, director del área sanitaria de Grupo Mutuam, junto a responsables de distintos EAPS. De izquierda a derecha, Francisco José Vara (Salamanca), Iciar Ancizu (Sevilla, Córdoba y Lleida), Ana Orbeagozo (Fundación Matia de San Sebastián), Juan Luis Rodríguez (Madrid) y Rafael Gálvez (Granada).

El reto de lograr que las sociedades se impliquen en el sufrimiento

Allan Kellehear. Profesor de Cuidados Paliativos en la Universidad de Bradford (Reino Unido), médico y sociólogo especializado en salud pública, Allan Kellehear es también el máximo responsable del programa 'Ciudades compasivas', una filosofía que recorre el mundo y cuyo espíritu último es conseguir unas sociedades que se impliquen en el sufrimiento de los ciudadanos y los acompañen. El experto participó, el 17 de junio, en las IV Jornadas de Profesionales y Gerentes de EAPS organizadas por la Obra Social "la Caixa" en Madrid. Kellehear recordó que una persona en la etapa de final de vida, enferma crónica y dependiente o en proceso

de duelo comparte únicamente un **5%** de su tiempo con profesionales de la salud: "El **95%** restante lo vive con amigos o familiares, con el perro o con la televisión".

A lo largo de su intervención, Kellehear insistió en la necesidad de que todos los actores de la sociedad se comprometan con los cuidados paliativos, así como con el duelo: desde las escuelas a los medios de comunicación, pasando por todas las organizaciones civiles. Mencionó los clubes deportivos y afirmó que "incluso los museos pueden hacer algo. Por ejemplo, incluir exposiciones sobre la pérdida en sus programaciones".



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 con dos de sus pacientes en la relación con sus familiares.

Con la necesidad de pedir perdón

LOS SENTIMIENTOS DE CULPA ENTRE LOS FAMILIARES SON FRECUENTES TRAS LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

DANIELA. 36 AÑOS
Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial de SEVILLA

La pérdida de un ser querido supone una gran conmoción y, en algunos momentos, es muy frecuente entre los familiares sentir culpa. Sin duda, es una de las situaciones más duras de superar y el sufrimiento es aún mayor si las relaciones con la persona que ya no está han sido difíciles. En estos casos, al igual que en muchos otros, el tiempo es el mejor aliado: hay que darse tiempo para entender y aceptar emociones y sentimientos. Intentar evitarlos hace que la situación nunca termine de superarse. Por eso, es muy positivo “romper” barreras con nuestro ser querido y buscar momentos con él para solventar problemas antiguos. La **comunicación directa y conciliadora** será muy útil para aclarar y perdonar malos entendidos o discusiones anteriores. Incluso cuando esta comunicación directa ya no es posible, es bueno intentar que este **acercamiento** se produzca, de una forma u otra. Y los profesionales pueden ayudar a reforzarlo durante toda la fase de elaboración y proceso de duelo. Es lo que le sucedió a **Daniela y a su hija**.

Daniela es rumana y tiene 36 años. Hace 9 que vive en España y en 2016 le diagnosticaron cáncer de pulmón. Tiene cuatro hijos, tres de los cuales son fruto de una relación anterior y siguen en Rumanía. En España convive con una amiga y una hija menor de edad que, actualmente, se encuentra recluida en un **centro para menores**.

El EAPS de Sevilla atiende a Daniela por-



que esta **niega el proceso de la enfermedad**. Aunque es consciente de que su final está cerca, sigue viviendo del mismo modo que lo ha hecho siempre, de forma alegre y, de alguna manera, despreocupada. Pero por las noches **le angustian los miedos**,

Los últimos sentidos que perdemos son el oído y el tacto, así que el tono de las últimas palabras es importante

sobre todo en lo que se refiere al futuro de su hija. Daniela calla cuando el equipo intenta explorar esos miedos, aunque reconoce lo satisfecha que estaba con su vida y lo mucho que quiere a sus hijos, a pesar de que la relación con su hija había sido siempre tormentosa: **“Una madre siempre perdona a su hija”**, dice. Y que se siente en paz con ella misma.

Amigas de su país acuden a verla y a

cuidarla. La hija, que estaba en el centro de menores, lo hace también, pocas horas después de que Daniela entre en situación de últimos días. Ante el impacto de ver a su madre, sufre un ataque de pánico. El EAPS la **acompaña** y va resolviendo sus dudas sobre la situación y la inminente resolución. La joven habla entonces de sus **sentimientos de culpa** y de la necesidad que tiene de pedir perdón a la madre. El equipo la anima a hacerlo, no sin antes advertirle que, si bien Daniela no responderá, los últimos sentidos que perdemos son el oído y el tacto, y que, si las palabras quizás para ella no tienen mucho sentido, sí lo tiene el tono de voz. En un momento dado, pide permiso para **encender una vela** en la habitación, ya que, según la tradición de su país, la luz que desprende acompañará a su madre por la oscuridad en su caminar hacia la otra vida.

Cuando Daniela fallece, el EAPS ofrece **apoyo psicológico** a su hija. Aunque ha podido despedirse de su madre, hay factores de riesgo que indican que el proceso de duelo **puede complicarse**.

Comunicarse con los más pequeños

SE RECOMIENDA INCLUIR A LOS NIÑOS EN LA ENFERMEDAD Y EN EL DUELO

J.P. 49 AÑOS

Paciente atendido por el Equipo de Atención Psicosocial de CANARIAS

Nunca es fácil asumir la pérdida de un familiar. Afecta a cada persona de forma distinta y, especialmente, a los niños. Produce mucho dolor y tristeza tener que decir a los más pequeños que su abuelo, su padre, su madre o, quizás, un amigo, ya no va a estar más con ellos. Sin embargo, hay que explicarles la pérdida y ayudarlos a superarla. No existen normas generales sobre cómo se debe actuar en estas situaciones, puesto que la visión que cada persona tiene de la muerte depende de sus valores y creencias personales. Además, la manera de hacerlo no es igual a todas las edades, ya que la capacidad de asimilación es muy distinta a medida que los niños crecen. Esta es la historia que vivió la familia de J.P.

J.P. tiene 49 años, está casado y tiene tres hijos de 19, 15 y 6 años. Diagnosticado de cáncer de pulmón, debido al deterioro de su estado físico ingresa en la Unidad de Cuidados Paliativos. Es entonces cuando la esposa plantea al EAPS su **temor a hablar** con su hijo pequeño sobre lo que le está ocurriendo a su padre (los mayores están plenamente informados). El niño solo sabe que está enfermo del pulmón. Por ello, su esposa ha **ideado una estrategia**: si su marido se pone peor y fallece, le dirá que se ha ido de viaje por un largo tiempo y que no sabe cuándo volverá. Según ella, irá pasando el tiempo, se olvidará de todo lo sucedido, y no preguntará por él.

El equipo comienza a trabajar con la esposa todo lo relacionado con pautas para la **comunicación asertiva con su hijo** respecto a la progresión de la enfermedad y a la posibilidad de fallecimiento. Le ayudan a valorar la importancia de darle al niño información sobre lo que está pasando con papá, ya que él mismo lo demanda: se cuestiona por qué están sus hermanos tristes y papá ya no juega con él. Los profesionales le sugieren que se apoye en su hija mayor para hablar con el niño si cree que sola no puede, dado que la hermana tiene un **fuerte vínculo afectivo** con él.

También se le ofrecen herramientas para dar al niño una información progresiva y adecuada de lo que está sucediendo y fomentar que este pueda **hacer preguntas**, si quiere, prestando atención a sus necesidades emocionales. El EAPS la ayuda a vencer el miedo a visitar a su padre hospitalizado y a que comprenda que, con ello, conseguirá **normalizar la situación**. De este modo, su hijo, en el futuro, hará una buena elaboración del duelo tras la pérdida de su padre. Poco a poco, va trabajando en ello y mostrándose más segura y menos temerosa de hablar con el niño. Cuando sucede el fallecimiento, también es ella quien busca el momento y el espacio para sentarse con su hijo y **contarle lo sucedido**.

En su primera visita a terapia de duelo, la esposa de J.P. expresa su gratitud al EAPS por haberla acompañado, tanto a ella como a su esposo y a sus hijos, durante todo el proceso en paliativos y, muy especialmente, por haberla ayudado a ver la importancia de **hablar con su hijo pequeño**.

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

“NOS HABÉIS HECHO SENTIR COMO UNA PEQUEÑA PARTE DE VOSOTROS”

Gracias. Porque cuando se conoce el trabajo que se realiza en cuidados paliativos pensamos que solo se dirige al tratamiento del dolor, pero vosotros tratáis personas, no pacientes. Lo que nosotros hemos visto, y vivido, ha sido mucho más: dedicación, entrega, eficacia, amabilidad, comprensión, apoyo, humanidad, cercanía... Gracias. Porque habéis hecho que los últimos días de mi padre, Pepe, hayan sido mejores. Por sonreírle, animarle, entenderle, coger su mano, cuidarle... Gracias. Porque tanto a mi madre como a mi y a mis hermanas también nos habéis quitado un poquito de dolor. Gracias. Por vuestras palabras de ánimo, por vuestra sinceridad, por vuestros gestos de amabilidad, por vuestras sonrisas y por vuestras lágrimas, que dicen mucho de cómo sois y de cómo hacéis vuestro trabajo. Gracias. Por vuestra cercanía, que nos ha hecho sentir como una pequeña parte de vosotros. Gracias. A médicos, enfermeras, equipo de atención psicosocial (EAPS Salamanca), celadores... A todos los que nos habéis ayudado y habéis estado con nosotros. Gracias. Siempre estaremos agradecidos y sé que el primero que os lo demostraría sería mi padre. Él siempre tenía un saludo, una buena palabra, un gesto, una sonrisa para los demás. Gracias, gracias, gracias.

David (Salamanca)

“NUNCA TENDRÉ PALABRAS SUFICIENTES PARA DEMOSTRAROS MI AGRADECIMIENTO”

La pérdida de un ser querido por una enfermedad tan cruel como es el cáncer es un momento amargo que nos ha tocado vivir. Quizás mi familia, la familia de Natividad, sea para vosotros una más de las muchas que han pasado por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael. Pero, sin duda alguna, para mi familia esta Unidad ha significado algo más que un equipo de profesionales que se dedican a atender a una persona en el final de su vida. Han sido pocos días pero, día a día, con vuestra presencia, vuestras atenciones, vuestra profesionalidad más allá de la mera obligación y, sobre todo, con el gran caudal de cariño que habéis vertido sobre Natividad, nos habéis ayudado mucho, a ella y a toda la familia. Por este trato tan especial quiero agradeceros vuestra entrega, vuestra labor humana y el apoyo emocional que habéis desarrollado con Natividad. Nunca tendré palabras, ni tiempo suficiente, para demostrar el agradecimiento y la admiración que merece un equipo tan humano. Habéis sido un gran apoyo para mi familia y para mí, haciéndonos más llevadero el ya de por sí amargo momento de despedir a una persona tan querida para nosotros. Y por ello os habéis labrado un hueco en nuestros corazones. Un abrazo muy fuerte y... gracias.

M^a Amparo (Madrid)

ALLAN KELLEHEAR

Médico y sociólogo especializado en salud pública, y fundador del movimiento para la creación de 'Ciudades compasivas' al final de la vida

“Necesitamos redescubrir nuestra esencia como seres humanos”



Allan Kellehear es el fundador del movimiento para la creación de 'Ciudades compasivas' al final de la vida (*Compassionate cities at the end of life*). Este concepto, que explicó en la Jornada de Profesionales de EAPS el pasado junio en CaixaForum Madrid, se refiere a comunidades locales que reconocen que el cuidado de unos a otros en momentos de crisis de salud y pérdida personal no es solo una tarea exclusivamente de los servicios médicos y sociales, sino responsabilidad de todos. Existen ya numerosas iniciativas en todo el mundo. También en España (Sevilla y Vic).

Afirma que los procesos de muerte y duelo no son temas puramente médicos, sino “relaciones sociales con dimensión médica”. ¿Es por ello que impulsó el movimiento *Compassionate cities at the end of life*?

Sí, estas ideas se describen en detalle en mi libro de 2005 *Compassionate Cities: Public health and end of life care*. La muerte, y con ella todo el dolor que genera, es una experiencia y, como tal, puede suponer un “problema” que no todo el mundo sabe cómo afrontar. No se trata solo de cuestiones médicas, porque también están relacionadas con el trabajo, con el barrio en el que se vive... Y se trata también de cuestiones de percepción pública y de información. Hablamos, pues, de asuntos sociales.

¿Qué aportan estas 'Ciudades compasivas'?

Si nos basásemos solo en los servicios médicos o en los sociales para ayudarnos a acompañar y a cuidar a personas que requieren cuidados paliativos o a enfermos crónicos y dependientes al final de su vida necesitaríamos un médico en cada esquina para hacer frente a la enorme demanda de apoyo. Y esto no es posible. Por ello, el desarrollo de estructuras civiles –escuelas, lugares de trabajo, iglesias y otros templos de culto, y organizaciones culturales (clubes deportivos, museos...)-, transformadas en comunidades vecinales solidarias, ayudan a proporcionar una corriente principal de apoyo allí donde las personas viven y, sobre todo, allí donde transcurren sus últimos días.

¿Cómo puede una ciudad convertirse en una 'compassionate citie'?

Existe el *Compassionate City Charter* [documento de fomento de las acciones solidarias y las actividades

futuras a desarrollar por las 'Ciudades compasivas'], al cual deben adherirse todas las ciudades. Los 13 puntos que engloba esta “Carta” son acciones sociales con las cuales han de comprometerse; son cambios que abrazan el bienestar de la comunidad y suponen un apoyo directo a sus habitantes para hacer frente a los impactos negativos de experiencias como son el final de la vida, la discapacidad crónica, el envejecimiento frágil, la demencia, el dolor o el duelo, entre otras cuestiones. La muerte y la pérdida nos pueden visitar a cualquiera, en cualquier momento durante el curso normal de nuestras vidas. Una “ciudad compasiva” es una comunidad que reconoce y aborda de lleno este hecho social.

Usted postula que, con el acompañamiento, el miedo a la muerte se reduce a la mitad. Sin embargo, ¿por qué sentimos aún cierta “incomodidad” a la hora de ofrecer nuestra compasión y ayuda a un amigo, a un vecino... que está enfermo?

En primer lugar, sentirnos incómodos cuando nos acercamos a alguien en la enfermedad o en la pérdida es natural. Sin embargo, se transforma en

un problema cuando este sentimiento nos impide apoyarle. Además, ayudar a los demás es enormemente gratificante, incluso si al principio hemos sentido cierta inquietud. En segundo lugar, durante la mayor parte de la historia, hemos ayudado a nuestros seres queridos a morir. De hecho, ofrecemos ayuda profesional en este trance desde hace no más de 500 años. ¡Y la Humanidad tiene 1,5 millones de años! Necesitamos redescubrir nuestra herencia como seres humanos.

¿Qué demanda el futuro de una atención perfecta?

Mayor cooperación del público. Una vez que transmitamos el mensaje de que el final de la vida es responsabilidad de todos, una mayor comprensión y apoyo vendrán naturalmente. Porque es la participación del público la que tiene en sus manos el futuro de nuestra salud, no una estructura de servicios que debe confiar únicamente en fondos del gobierno. El futuro de una atención perfecta ha de pasar por entender lo que significa la participación comunitaria como ciudadanos. La medicina es responsabilidad del médico; la salud lo es de todos.

“Las 'Ciudades compasivas' son un tema de discusión académica, clínica y política cada vez más importante”

Allan Kellehear Para el médico y sociólogo, las “ciudades compasivas” lograrían ahorrar también en el gasto sanitario de la Sanidad pública. Las primeras evaluaciones realizadas en el Reino Unido sugieren un ahorro de un 30% en los costes de reducción del uso de servicios de emergencia.