

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES
AVANZADAS Y A SUS FAMILIARES

VERANO 2011



Obra Social "la Caixa"

*Nuevas vías
de actuación en
atención integral*

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

NUESTRA VOCACIÓN DE SERVICIO

El director ejecutivo de la Obra Social "la Caixa", Jaime Lanaspá, nos presenta el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y a sus Familiares, a la vez que remarca el valor que tiene ayudar a quienes se encuentran en una situación vulnerable

La Obra Social "la Caixa" dedica una atención preferente a las personas y, en especial, a los colectivos más vulnerables de la sociedad. Los programas que impulsamos parten de la idea de que, en un mundo sujeto a continuas transformaciones, las necesidades sociales cambian y hay que desarrollar proyectos de acuerdo con las nuevas demandas: escuchar a las personas, proponer soluciones y poner en marcha actuaciones en su favor, conocer los programas pioneros que se desarrollan dentro y fuera de nuestro país, adaptar sus enseñanzas y sistematizarlas para que puedan beneficiar a la comunidad. El objetivo final es dar respuesta a algunos de los retos más importantes que tiene planteados la sociedad de hoy: la participación, la integración y la cohesión social. En este sentido, la Obra Social "la Caixa" promueve la relación entre instituciones públicas y entidades privadas e invita a participar a profesionales y especialistas de diversos campos.

SOBRE TODO, AYUDAR

Una de las nuevas prioridades es la atención a las personas que sufren enfermedades avanzadas y que, además del tratamiento médico, requieren atención desde el punto de vista psicológico, social y espiritual. Se trata de asegurarse de que las personas estén acompañadas, que sientan que tienen alguien con quien poder contar. Que los familiares se sientan respaldados y que los profesionales que trabajan a su lado puedan contar con una formación adecuada para poder ofrecer una atención integral, que tenga en cuenta todos los aspectos de la persona.

Con este objetivo, desde el año 2008 la Obra Social "la Caixa" desarrolla el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y a sus

Familiares. El propósito es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en esta situación especialmente vulnerable, llamar la atención sobre la importancia de los aspectos emocionales, sociales y espirituales y, sobre todo, ayudar: ya sea en casa, en el hospital o en centros especializados.

"HAY QUE EVALUAR EL TRABAJO REALIZADO HASTA AHORA Y PONER EN COMUN TODO LO APORTADO DESDE UN PUNTO DE VISTA HUMANO"

APOYO, ACOGIDA Y CONSUELO

Una de las primeras iniciativas fue la creación de 29 equipos multidisciplinares de atención psicosocial, mediante la colaboración con entidades del tercer sector. La misión de esos equipos es proporcionar una atención cálida y personalizada en estos momentos tan difíciles desde la dimensión humana de la persona, complementando la labor que las unidades de cuidados paliativos realizan en los hospitales o en los domicilios. La actuación de los equipos ha permitido poner de relieve la importancia de la atención integral a las personas con enfermedades avanzadas y desarrollar estrategias adecuadas

a diferentes situaciones de su trabajo cotidiano. Pero, por encima de todo, han proporcionado apoyo, acogida y consuelo a personas que lo necesitaban.

El segundo paso ha sido crear una red de intercambio de experiencias para poner en común los conocimientos adquiridos, trabajar en equipo y planificar actuaciones a medio y largo plazo que permitan generalizar el modelo de atención integral. Se trata de hacer balan-

ce, analizar cuáles son los puntos fuertes del programa y qué se puede hacer para mejorar, ver la repercusión en las personas que han participado en las actividades. En definitiva: evaluar científicamente el trabajo que se ha realizado hasta ahora y poner en común todo lo que ha aportado desde el punto de vista humano.

UNA TRIBUNA ABIERTA

La publicación que hoy presentamos surge de la voluntad de contar con una plataforma para compartir las actividades, presentar testimonios, dar voz a los expertos y a las personas que trabajan día a día junto a los enfermos y a sus familias. Quiere ser un medio de información y de comunicación entre todos los profesionales, entidades e instituciones que intervienen en este programa y que tienen cosas que decir.

La Obra Social "la Caixa" quiere agradecer la colaboración de todas esas personas, que han aportado sus ideas, su entusiasmo y capacidad de trabajo para hacer de esta iniciativa un gran proyecto común. Esperamos que esta publicación contribuya a crear nuevos vínculos, que sea un espacio de intercambio y una tribuna abierta.



NUEVA PUBLICACIÓN ESPECIALIZADA

Un espejo que refleja la labor de los equipos

'En primera persona' pretende ofrecer periódicamente una visión global, pero también personalizada mediante testimonios, de la realidad del Programa de Atención Integral

La cercanía con el enfermo y el contacto personal con sus familiares son dos aspectos importantes del trabajo que desempeñan los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS). Desde esa misma voluntad de proximidad, que forma parte de la propia esencia del programa impulsado por la Obra Social "la Caixa", hemos elaborado la publicación que ahora os presentamos. Con una periodicidad cuatrimestral, estas páginas servirán para conocer las novedades, las caras y los retos que hay detrás de una iniciativa que busca complementar la labor de los equipos del sistema sanitario.

Nuestro objetivo es ofrecer el testimonio de personas que forman parte del proyecto de carácter interdisciplinario de los EAPS, así como de beneficiarios que, en un momento u otro, han tenido un contacto directo con el programa. Por esta razón hemos incluido un apartado en que algunos de los profesionales que están implicados en los Equipos de Atención Psicosocial, además de ciertas personas que han recibido, ya, el cuidado de los equipos, expresan su propia mirada sobre la experiencia del apoyo integral al fin de la vida.

Al hilo de la voluntad de promover la cercanía y una visión global sobre el funcionamiento del programa, queremos que esta cabecera sea, también, una herramienta que sirva para que estéis informados al detalle sobre cómo marcha nuestra propuesta en común. En este primer número, el director científico del programa, Xavier Gómez-Batiste, nos explica, a partir de los últimos informes con que contamos, la realidad presente y los retos futuros de los EAPS.

En estas páginas también encontraréis la conversación que hemos mantenido con Javier Barbero. Como experto psicólogo, nos ha dado pautas que permiten entender mejor cuál es la vertiente emocional de los cuidados paliativos. Todo será sin perder de vista que nuestra labor implica, ante todo, un trato humano. Un trato próximo. Un trato, siempre, *En primera persona*.

Colabora con nosotros. Envíanos tus experiencias, artículos, sugerencias, etc., a:
enprimerapersona@fundaciolaixa.es



NOS APROXIMAMOS A LA EXPERIENCIA QUE VIVEN QUIENES PARTICIPAN O SE BENEFICIAN DE LA INICIATIVA

Curso para agentes de pastoral de la salud

Entre los días 16 y 23 de febrero, además del pasado 2 de marzo, tuvo lugar en CaixaForum Barcelona un Curso de Atención Integral al Final de la Vida, destinado a capellanes de centros sanitarios, rectores de parroquia, religiosos, agentes de pastoral laicos y profesionales de la sanidad vinculados con la atención espiritual. El curso sirvió para orientar a los asistentes en la experiencia de tratar con enfermos que se encuentran en fase avanzada, así como con sus familias, desde el punto de vista del cuidado emocional.

IX Jornada Nacional SECPAL

Espiritualidad en clínica: acompañar el sufrimiento desde la hospitalidad, presencia y compasión es el título escogido por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos para celebrar sus jornadas anuales. En la cita, especialistas en geriatría, medicina de familia, gerontología y cuidados paliativos coincidieron en Palma de Mallorca durante los días 12 y 13 de mayo.

La idea de la SECPAL es profundizar en el debate sobre la necesidad de prestar una correcta atención emocional a los pacientes en el ámbito de los cuidados paliativos.

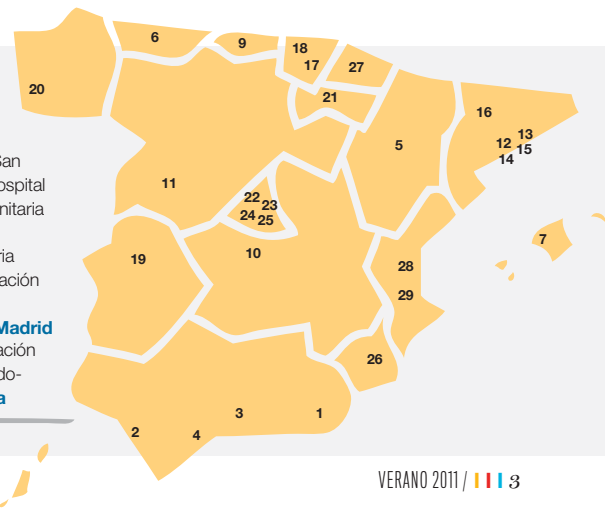
La EAPC celebra un congreso en mayo

En la capital portuguesa, Lisboa, tuvo lugar, entre los días 18 y 21 de mayo, el 12º Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (cuyas siglas en inglés son EAPC). Igual que ocurrió en ediciones anteriores, el objetivo de la cita es tratar el tema de la atención psicosocial de los enfermos que pasan por la última etapa de la vida. Si, años atrás, el congreso se centró en los cuidados que requieren los pacientes con cáncer, en esta ocasión, la voluntad de los organizadores es hablar, también, sobre otros grupos de enfermos.

Por otra parte, el evento resulta una oportunidad para que distintos especialistas en la disciplina de los cuidados paliativos compartan vivencias e intercambien opiniones.

CENTROS COLABORADORES DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ENFERMOS AVANZADOS

Andalucía 1. Cruz Roja Almería **2.** Cruz Roja Cádiz **3.** Fundación para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental-Alejandro Otero (FIBAO) **4.** Fundación CUDECA **Aragón 5.** Hospital San Juan de Dios de Zaragoza **Asturias 6.** Sociedad Española de Geriatría y Gerontología del Principado de Asturias **Illes Balears 7.** Hospital San Juan de Dios de Palma **Islas Canarias 8.** Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) **Cantabria 9.** Hospital Santa Clotilde-Orden Hospitalaria San Juan de Dios **Castilla-La Mancha 10.** Fundación para la investigación Sanitaria (FISCAM) **Castilla y León 11.** Asociación para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos y el Tratamiento del Dolor **Cataluña 12.** Creu Roja Granollers **13.** F. Hospital Sant Jaume i Sta. Magdalena (Mataró) **14.** Fundació Hospitalària Residencial Sant Camil **15.** Mútua de Previsió Social (MUTUAM) **16.** SAR Fundació Privada **País Vasco 17.** Fundación Matia **18.** Hospital San Juan de Dios de Santurce **Extremadura 19.** Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD) **Galicia 20.** Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) **La Rioja 21.** Fundación Rioja Salud **Madrid 22.** Hospital Centro de Cuidados Laguna **23.** Hospital San Rafael-Orden Hospitalaria San Juan de Dios **24.** Fundación Instituto San José-Orden Hospitalaria San Juan de Dios **25.** San Camilo **Murcia 26.** Fundación Jesús Abandonado-Orden Hospital San Juan de Dios **Navarra 27.** Hospital San Juan de Dios de Pamplona **Comunidad Valenciana 28.** Asociación de Padres de Niños Oncológicos (ASPAÑION) **29.** Carena



4 miradas sobre la atención integral



1 Javier Rocafort, SECPAL

La **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** es una de las instituciones que avalan el programa de la Obra Social "la Caixa". Al frente de la asociación, como presidente, se encuentra Javier Rocafort, que se muestra "muy satisfecho" con el progreso que sigue esta iniciativa pionera para una caja de ahorros.

"Los cuidados paliativos van más allá de los agentes sanitarios. Afectan al conjunto de la sociedad, ya que todos pasamos, en un momento u otro, por una situación de enfermedad o de pérdida de un familiar", afirma el presidente de la SECPAL. "El programa recoge muy bien esta preocupación", añade. De hecho, Rocafort considera "un ejemplo que un agente con la importancia de "la Caixa" se haya interesado por los cuidados paliativos", a la vez que afirma: "Siempre se ha dado más apoyo al tratamiento de los síntomas, pero hay pacientes que también necesitan una atención psicológica y espiritual". La Obra Social y la SECPAL firmaron un convenio de colaboración para desarrollar los cuidados paliativos que se concreta en la edición de libros de referencia, la realización de talleres sobre atención espiritual para profesionales y la colaboración para celebrar las IX Jornadas de la SECPAL, entre otras medidas.

"LOS CUIDADOS PALIATIVOS VAN MÁS ALLÁ DE LOS AGENTES SANITARIOS. AFECTAN AL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD"



2 Silvia Viel, psicóloga. Dirige un EAPS

"Los EAPS complementan la atención de los equipos de cuidados paliativos, que realizan un trabajo integral sobre los enfermos y sus familias. Si bien también hace falta que haya una asistencia psicosocial específica", asegura Silvia Viel, psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos y directora del EAPS del Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes, un municipio situado en la comarca de El Garraf, en la provincia de Barcelona.

La experta incide en la doble dimensión que tiene prestar un soporte a los pacientes que pasan por una situación vital de fragilidad, así como a los seres queridos que están cerca de ellos. "Padecer una enfermedad avanzada supone una experiencia difícil para cualquier persona y, por tanto, no sólo tendremos que hacer frente al malestar físico, sino, sobre todo, al malestar emocional y espiritual que cada uno sufre cuando tiene que dejar esta vida". Una vez más, cobra sentido nuestro trabajo en el marco del programa, así como la misión de acompañar a las personas que sienten la experiencia de la muerte como algo próximo. El respaldo que implica contar con un plan de apoyo integral, formado por expertos en distintas disciplinas profesionales, así como por voluntarios, sirve para aliviar el sufrimiento al afrontar este trance. Detrás de todo quedan algunas cifras para la reflexión: cada año, 400.000 personas mueren en España. 300.000 de ellas fallecen a causa de una enfermedad progresiva crónica (100.000 por cáncer y 200.000 a causa de otras dolencias).

"PADECER UNA ENFERMEDAD AVANZADA ES UNA EXPERIENCIA DIFÍCIL PARA CUALQUIER PERSONA"

SON TESTIMONIOS DE PERSONAS QUE PRESTAN O RECIBEN AYUDA, A TRAVÉS DE UN PROGRAMA CONCEBIDO PARA OFRECER UN APOYO DE CARÁCTER INTERDISCIPLINARIO



3 José Antonio, el programa fue su apoyo

Cuenta que nunca había tenido un contacto tan directo con la muerte hasta que vivió de cerca la enfermedad de su madre. “La trajeron a casa. Vinieron los profesionales de cuidados paliativos del centro donde estaba ingresada. Al llegar a nuestro domicilio, sufrí una crisis de ansiedad. Desde ese momento me trató un equipo”, explica José Antonio del Fresno, uno de los beneficiarios del programa.

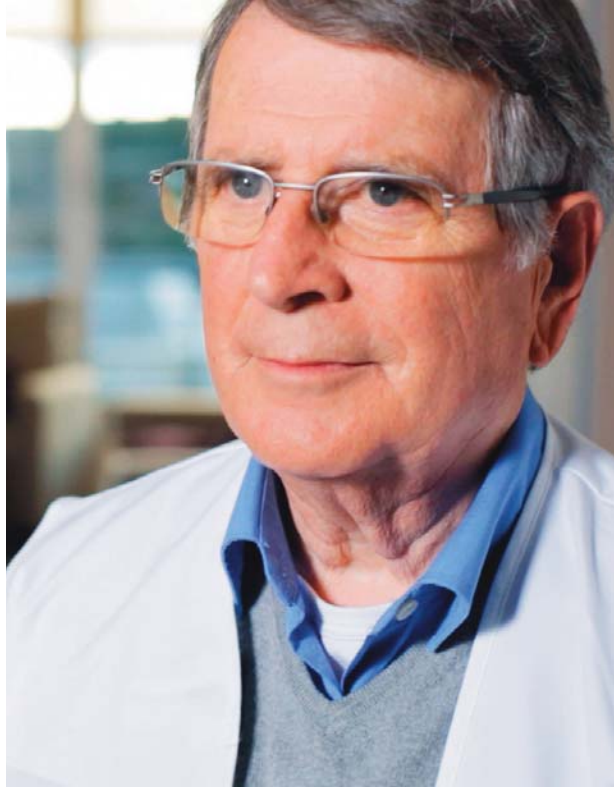
Aquel apoyo significó un gran soporte moral para un joven que vivía unos momentos difíciles a los que nunca antes se había enfrentado. “Sin la ayuda del equipo hubiese sido bastante complicado saber llevar mi situación, porque nunca había tenido un contacto con la muerte, y el primero que tuve fue por mi madre”, comenta.

“Se me ha hecho todo más llevadero. Hoy en día, continúo con un seguimiento y tengo mucho que agradecer a mucha gente”, asegura José Antonio. El joven añade que “ha sido una ayuda en el ámbi-

to psicológico y también en situaciones que la enfermedad de mi madre había generado en mí. Por ejemplo, quizás había descuidado algún aspecto de mi vida y, gracias a la asistente social, lo he podido poner un poquito en orden, porque un tipo de enfermedad así desmorona a una familia por completo, la verdad”.

Testimonios como el de José Antonio muestran el valor que el trabajo de los EAPS puede tener al acompañar a las personas en el duelo cuando se enfrentan al sufrimiento, al dolor que sienten, por la pérdida de un familiar.

“SIN LA AYUDA DEL EQUIPO HUBIESE SIDO BASTANTE COMPLICADO LLEVAR MI SITUACIÓN”



4 Enric Pérez, un ejemplo de voluntariado

Las buscadas palabras de aliento, pero también las pausas, es decir, los silencios (que a menudo se hacen tan necesarios) forman parte de la labor habitual de las personas que deciden, de una forma desinteresada, prestar su tiempo y su buen hacer al proyecto común de los EAPS. Enric Pérez es una de ellas.

“Como voluntarios, nuestro trabajo básico consiste en acompañar a la gente”, explica Enric. “Acompañar a la gente significa no tener miedo, incluso, a los silencios, saber escuchar de una manera activa, no de una forma que te entre por un oído y te salga por el otro.

También es vivir a la persona con empatía, ponerse en su lugar y acercarse a ella con gratuidad”, añade.

Es el altruismo que movió a este voluntario a formar parte de los Equipos de Cuidado Psicosocial, que son la esencia del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

“La gratuidad es la base del voluntariado”, afirma. “Es decir, no actúas por el hecho de que obtengas algo a cambio, sino porque te sale de dentro hacer las cosas de este modo, y lo necesitas. Además, el compañero al que ofrecemos nuestro apoyo también lo necesita”, relata Enric. Tal como cuenta este comprometido integrante de los EAPS, esperar contrapartidas es un concepto inexistente en el lenguaje del voluntariado. Con todo, Enric se muestra convencido de que aprende mucho y se lleva para sí muchas vivencias como miembro activo del programa: “En el fondo, sí que recibes mucho a cambio de formar parte de una experiencia como ésta”.

“NUESTRO TRABAJO BÁSICO CONSISTE EN ACOMPAÑAR A LA GENTE”



Xavier Gómez-Batiste. Licenciado en medicina por la Universitat Autònoma de Barcelona en 1975, especialista en oncología médica y medicina interna, Xavier Gómez-Batiste es, además, un experto en el área de los cuidados paliativos. En la actualidad, este prestigioso profesional dirige el centro colaborador de la OMS (CC OMS) para programas públicos de cuidados paliativos en el Instituto Catalán de Oncología, en Barcelona, así como el Observatorio *Quality Fin de Vida* y el Directorio de Servicios de Cuidados Paliativos de Catalunya. Es, además, el director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".



El programa de apoyo psicosocial, al detalle

EL DIRECTOR CIENTÍFICO, XAVIER GÓMEZ-BATISTE, NOS EXPLICA EL RESULTADO DE LOS ÚLTIMOS INFORMES SOBRE EL TRABAJO DE LOS EAPS

La atención psicológica y espiritual de los pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas y terminales es uno de los principales ámbitos en que nuestro sistema de cuidados paliativos puede mejorar. En este sentido, durante la última década, ha crecido mucho la conciencia sobre la importancia que tiene **aliviar el dolor y reducir el sufrimiento** en esta clase de enfermos, a la vez, en sus familiares.

Ambos aspectos conforman el gran objetivo de los cuidados paliativos, cuya eficacia también depende de que las personas que están implicadas en llevarlos a cabo desarrollen la capacidad de empatía, además de las habilidades de comunicación suficientes, como para **atender las demandas emocionales** que suelen darse en esta clase de situaciones.

Por su parte, la búsqueda del significado de la vida, la esperanza y la sensación de paz son elementos fundamentales que ayudan a un paciente a aceptar el proceso de la muerte, ya **enfrentarse a esta realidad de una forma sosegada**. Después de

una minuciosa evaluación, hemos observado que **atender a la familia**, además de prestar un apoyo en el duelo, son otras piedras angulares de las buenas prácticas en cuanto a los cuidados paliativos.

MÁS BIENESTAR

Sobre tal base se diseñó el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Los datos obtenidos a partir de un informe de 2010 muestran que los pacientes a los que se ha asistido se corresponden con la población en situación de enfermedad avanzada terminal

(SEAT) a la que han prestado servicio los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) del programa.

Respecto al estudio anterior, elaborado en el verano de 2009, una de las novedades es que el año pasado creció el número de personas que atendió el programa. Al tiempo que también aumentó la cifra de visitas destinadas a realizar labores de seguimiento.

¿Cuáles son las mejoras que los enfermos en situación avanzada experimentaron gracias al apoyo de los EAPS? Todos los pacientes que los equipos atendieron por primera vez entre el 15 de septiembre y el

"TODOS LOS PACIENTES QUE LOS EQUIPOS ATENDIERON POR PRIMERA VEZ MOSTRARON MEJORAS SIGNIFICATIVAS DEL ESTADO DE ANIMO, LA ANSIEDAD Y EL SUFRIMIENTO"



el ámbito de los cuidados paliativos por parte de los Equipos de Atención Psicosocial redujo la depresión (aunque, en este caso, no de una manera significativa).

Otro punto destacable del estudio de 2009 es que la **intervención de los equipos** de apoyo duró, como promedio, 2,5 semanas. Además, los EAPS realizaron 3,5 actuaciones por beneficiario. Un dato más es que los equipos de atención psicosocial acompañan dando su apoyo y atención a los enfermos hasta el momento del fallecimiento en el 85% de los casos.

A partir de los resultados que hemos obtenido tras evaluar la actividad de los EAPS del Programa para la Atención

que los equipos psicosociales del Programa para la Atención Integral pueden representar en la mejora de los servicios de los cuidados paliativos en España. El motivo es que el proyecto proporciona un buen modelo de atención psicosocial a pacientes terminales o que presentan enfermedades crónicas, así como a sus familias y a los profesionales de la salud.

Los resultados que se han obtenido hasta el momento también llevan a intentar que **aumente la efectividad de las intervenciones** que realizan los equipos. El objetivo es dar un paso más en el camino de generalizar la adopción de este tipo de recursos en el marco del sistema

“LA BÚSQUEDA DEL SIGNIFICADO DE LA VIDA, LA ESPERANZA Y LA SENSACIÓN DE PAZ AYUDAN A ACEPTAR EL PROCESO DE LA MUERTE, Y A ENFRENTARSE A ELLA DE FORMA SOSEGADA”

Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, podemos valorar la efectividad del trabajo que realizan los equipos psicosociales. Los informes nos indican que debemos seguir de cerca los beneficios de la asistencia emocional.

CERTIFICACIÓN ACREDITADA

Por otra parte, el estudio sobre cómo va la marcha de la propuesta de apoyo también ha corrido a cargo del organismo de control de calidad Aenor, que realizó una evaluación entre 74 profesionales de la salud de 61 servicios de cuidados paliativos. El informe, centrado en ocho dimensiones distintas, revela algunas conclusiones interesantes. Son alentadores, por ejemplo, los datos sobre el grado de satisfacción que muestran los Equipos de Cuidados Paliativos que participan en la iniciativa. Además, en el estudio destaca el nivel de compromiso de los miembros de los EAPS.

UN RETO PARA EL FUTURO

El análisis externo por parte de una agencia de control de la calidad como Aenor también pone sobre la mesa la innovación

sanitario, dentro de las redes de cuidados paliativos que ya existen hoy en día. Éste es el reto más importante que tenemos a largo plazo.

UN COMPROMISO SOCIAL

Y es que el programa de la Obra Social “la Caixa” puede ser un modelo de organización adecuado para mejorar los aspectos de **atención psicosocial**, así como las **necesidades espirituales** que se producen cuando estamos cerca de las personas que padecen enfermedades avanzadas, de sus familias y de los propios profesionales dedicados al ámbito de la salud que cumplen su labor en los servicios de cuidados paliativos.

Por su parte, la experiencia es innovadora como propuesta de responsabilidad social corporativa para una caja de ahorros. El proyecto se incluye en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en España y recibe el aval del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, la Organización Mundial de la Salud y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

30 de octubre de 2010 mostraron **mejoras significativas del estado de ánimo**, así como menos malestar, ansiedad y sufrimiento. De esta manera, los resultados del informe de 2010 revelaron que el apoyo que proporcionan los EAPS del Programa para la Atención Integral de la Obra Social “la Caixa” mejora los síntomas emocionales, así como el malestar de esos pacientes. Ya en los resultados de 2009 (el análisis se realizó sobre una muestra de 453 personas que recibieron el apoyo de los equipos) se apreciaba que el trabajo de los EAPS beneficiaba la percepción de bienestar del enfermo y de su entorno, a la vez que le ayudaba a tener menos ansiedad e insomnio.

LA ACTUACIÓN MEDIA

El informe de 2009 también confirmaba que el apoyo a los enfermos, familiares y profesionales de la salud que trabajan en

Las claves de nuestra labor

- En España fallecen 384.000 personas cada año. Según el Instituto Nacional de Estadística, 300.000 de ellas padecen una enfermedad progresiva crónica.
- El programa de la Obra Social “la Caixa” (que está avalado por la Organización Mundial de la Salud) prevé, en 2011, prestar ayuda a cerca de 10.000 enfermos.
- Mediante equipos profesionales multidisciplinares (formados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y voluntarios) damos soporte social, espiritual y emocional a los pacientes con enfermedades avanzadas y a sus familias.
- También apoyamos y complementamos la labor de los profesionales que trabajan en el ámbito de los cuidados paliativos, y contribuimos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en estado avanzado.

JAVIER BARBERO
PSICÓLOGO EXPERTO EN CUIDADOS PALIATIVOS

“Nuestras mejores cualidades han de ayudar a reducir el sufrimiento al fin de la vida”

Entre 1989 y 1993 dirigió la primera casa de acogida de enfermos de sida que hubo en España. De aquella experiencia recuerda que fue dura, pero también vital y enriquecedora. Con más de veinte años en el ejercicio de la psicología, Javier Barbero es ahora **miembro del Comité de Expertos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas**, y ha formado a los equipos interdisciplinarios de la Obra Social “la Caixa” que ofrecen apoyo al final de la vida.

¿Existe un patrón de comportamiento, un modo común de reaccionar, entre las personas que padecen alguna clase de enfermedad avanzada?

Está claro que la forma de ser de cada uno sale en esos momentos. Es cuando los miedos y las esperanzas aparecen entrelazados en un presente de fragilidad y un futuro que se muestra amenazante. En ese estado, la persona que sufre algún tipo de enfermedad avanzada necesita una atención tanto clínica como emocional. Es básico que exista ese equilibrio.

¿Por qué motivo?

Sobre todo, porque ante una situación así se hace visible, por ejemplo, la importancia que tiene desarrollar valores emocionales, como querer o sentirse querido.

¿Hay enfermedades avanzadas que son más difíciles de aceptar que otras por parte de quien las padece?

Todas las enfermedades son difíciles de asumir. De hecho, los pacientes viven un proceso de adaptación que canalizan mediante reacciones diversas, y que van desde la tristeza a la rabia o la angustia. Al final, el objetivo es conseguir que el enfermo acepte su realidad.

¿Aceptar implica resignarse?

No. Son dos cosas distintas. Aceptar no es resignarse, porque quien acepta no renuncia a querer, a amar, sino que participa de la realidad de un modo activo. La resignación supone adoptar otra postura.

Javier Barbero cree que la labor de los equipos interdisciplinarios del Programa de Atención Integral mejora la calidad de vida de los enfermos avanzados.

¿De qué manera pueden los equipos interdisciplinarios del programa de la Obra Social “la Caixa” apoyar a las personas que se enfrentan al final de la vida, así como a los familiares que se encuentran cerca de ellos?

Los profesionales que están en contacto con esas personas han de tener una buena formación. A partir de ahí pueden convertirse en una ventana abierta que servirá para canalizar la experiencia de sufrimiento de los enfermos y sus familias.

¿Cómo deben tratar esos familiares, en el día a día, a los seres queridos que están a punto de irse?

Todos sabemos que perder a alguien es doloroso. Está claro que los familiares pasan malos momentos y, a veces, en situaciones así, el entorno puede tratar al enfermo como si fuera un niño, por un afán de protección. Debemos cuidar al paciente, pero cuando lo sea, como adulto.

¿Facilita las cosas que el enfermo esté siempre informado de todo?

Es importante que sólo sepa aquello que quiere saber. O, dicho en otras palabras, la información es de quien la padece, no de quien la conoce.

“EL PACIENTE NECESITA UNA ATENCIÓN CLÍNICA Y EMOCIONAL”

¿Hay quien no tiene miedo a la muerte?

A nadie le gusta dejar este mundo. Si bien hay personas que pueden acercarse a esa experiencia como una liberación. Un caso aparte es la tanatofobia, el miedo desmedido a morir. Al tanatofóbico, la sociedad le expulsa, ya que vivimos en un entorno que tan sólo acepta la muerte si es televisiva.

¿Cómo ve el futuro de los EAPS?

Pasamos por un momento muy interesante, en que ha de existir, cada vez más, un equilibrio entre la atención psicosocial y la biológica que se da a los enfermos avanzados. Entre todos debemos valernos de nuestras mejores cualidades para ayudar a reducir el sufrimiento al fin de la vida.