

# EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN  
INTEGRAL A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2017

## ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA



Obra Social "la Caixa"





La 'III Jornada de Atención Psicosocial' de la Fundación SARquavitae de Lleida ofreció a los profesionales pautas para mejorar su calidad de vida laboral.

## La importancia de cuidar al cuidador

La 'III Jornada de Atención Psicosocial' de la Fundación SARquavitae reúne en Lleida a más de un centenar de profesionales para abordar la trascendencia del autocuidado del profesional sanitario

**Más de un centenar de profesionales vinculados al mundo sanitario**, especialmente centrados en la atención a enfermos crónicos o en fase de enfermedad avanzada, acudieron el 4 de abril al CaixaForum de Lleida para participar en la *III Jornada de Atención Psicosocial*, organizada por la **Fundación SARquavitae** en el marco del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa". El encuentro se convirtió en un espacio de aprendizaje de estrategias relacionales y de herra-

mientas prácticas para ayudar a mejorar la **calidad de la vida laboral**, el **autoconocimiento** y la **optimización del trabajo en equipo**.

En la apertura de la sesión inaugural, el gerente de la Región Sanitaria de Lleida, Alt Pirineu y Aran, Jordi Cortada, señaló la importancia de **cuidar al cuidador**. "Los responsables de los equipos asistenciales deben **trabajar la satisfacción personal y profesional**", dijo. En esta idea incidió también el jefe del Servicio de Atención a las Personas de Lleida, Ramiro Bonet, que añadió

que **"el valor de la identidad y la ética** son claves para la excelencia en el trabajo asistencial".

El psicólogo clínico Fidel Delgado, de amplia experiencia en el acompañamiento a personas en el tramo final de su vida, detalló cómo evitar el llamado *síndrome de burn-out*. En este sentido, denunció la **"falta de conciencia"** sobre el bienestar emocional que prevalece en el trabajo asistencial: "Los cuidadores nos descuidamos (...) Nos olvidamos de nuestras emociones, de nuestros sentimientos y nos acabamos ciñendo a protocolos y rutinas", enfatizó. Delgado recalcó la **importancia de cuidarse al 100%**, "no únicamente aplicando remedios puntuales cuando no estamos bien", e instó a los profesionales a tener "presencia y cercanía personal", ya que, afirmó, **"el mensajero también es el mensajero"**.

## La Fundación consolida en China su programa de acompañamiento

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas ha dado un **paso más en su consolidación** en Hong Kong tras la firma, el pasado mes de mayo, del acuerdo que supone la renovación de la colaboración que formalizaron en 2010 la Fundación Bancaria "la Caixa", The Bank of East Asia Charitable Foundation Limited y The Salvation Army Hong Kong. El Programa se impulsa actualmente en 13 centros de la tercera edad y es una **iniciativa pionera** en el desarrollo de los cuidados paliativos en China, donde estos se dispensan en hospitales y centros sanitarios, pero no en residencias geriátricas. Además de potenciar la formación de profesionales en el país, también se pretende **crear conciencia social** sobre cómo afrontar la etapa final de las enfermedades avanzadas de una manera óptima. Durante la firma del convenio, **Isidre Fainé**, presidente de la Fundación Bancaria "la Caixa", destacó que "nosotros contribuimos firmemente a garantizar una atención integral a las personas que atraviesan situaciones difíciles. Entre ellas, a quienes afrontan el final de la vida. Al igual que en España, les ofrecemos acompañamiento, queremos que este compromiso con los más vulnerables traspase fronteras para llevar nuestra acción social a las áreas geográficas donde mantenemos alianzas financieras".



De izquierda a derecha, Isidre Fainé (Fundación Bancaria "la Caixa"), Ian Swan (The Salvation Army Hong Kong) y David K. P. Li (The Bank of East Asia) tras la renovación del convenio.



# Aniversario del EspacioCaixa del Garraf

El centro se afianza como servicio de atención psicosocial integral



Con motivo del aniversario, el EAPS del Garraf organizó un diverso programa de actividades.

El EspacioCaixa del Garraf celebró, a finales del pasado año, su quinto aniversario con un extenso programa de actividades -talleres, conciertos, cinefórum- desarrolladas durante noviembre y diciembre de 2016. Este fue el **primer espacio lúdico-terapéutico y de atención psicosocial integral** a los pacientes con enfermedades avanzadas y crónicas creado en España. **Consolidado** hoy como un servicio para el descanso y disfrute de los pacientes y sus familias atendidos por el EAPS del Hospital Residencia Sant Camil-Consorcio Sanitario del Garraf en Sant Pere de Ribes (Barcelona), desde la Fundación Bancaria "la Caixa" el balance de su trayectoria es **muuy positivo**. En su discurso de conmemoración, el director corporativo del Área Social, Marc Simón, aseguraba que **"nuestro reto es impulsar este espacio para que cada vez más personas puedan beneficiarse de él"**.

## Mayor compromiso social de "la Caixa" con los pacientes de ELA

**Jaume Giró**, director general de la Fundación Bancaria "la Caixa", y **Francisco Luzón**, presidente de la fundación que lleva su nombre y que promueve la asistencia sanitaria y social en favor de personas con enfermedades degenerativas de las neuronas motoras, han firmado un **acuerdo de colaboración para impulsar diferentes actuaciones** que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Entre las iniciativas destaca la promoción de actividades formativas, de sensibilización y difusión, así como la **mejora de la labor asistencial a los afectados de ELA y a sus familiares**, una cuestión en la que la Obra Social ya está **plenamente implicada** a través de su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.



Jaume Giró (derecha) junto a Francisco Luzón durante la firma del acuerdo.

**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

**7 de julio**

*Celebración I aniversario EspacioCaixa Camilos (Madrid).*

**26 de julio**

*Charla "Inteligencia emocional para cuidadores".  
Organiza: Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.  
HUGC Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria (Las Palmas).*

**28 de septiembre**

*Jornada de puertas abiertas para conocer el Programa.  
Organiza: EAPS Salamanca.  
EspacioCaixa del Hospital Los Montalvos. Salamanca.*

**29 de septiembre**

*Jornada de Voluntariado.  
Organiza: EAPS Carena.  
Sede del EAPS Carena. Valencia.*

**Octubre**

*Jornada de directores de los EAPS.  
Organiza: Obra Social "la Caixa".  
CaixaForum. Madrid.*

**Octubre**

*Jornada de profesionales de los EAPS.  
Organiza: Obra Social "la Caixa".  
CaixaForum. Madrid.*

**Octubre**

*I Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos.  
Organizan: Servicio de Pediatría y Servicio de UCP del HG de La Rioja.  
Centro de Investigación Biomédica de La Rioja (CIBIR). Logroño.*

**4 de octubre**

*Taller de formación inicial para voluntarios.  
Organiza: EAPS Cruz Roja Almería.  
Hospital Cruz Roja. Almería.*

**4 y 5 de octubre**

*XII Jornadas de Cuidados Paliativos.  
Organiza: Centro de Humanización de la Salud-CEHS.  
Centro San Camilo. Tres Cantos (Madrid).*

**5 y 7 de octubre**

*Sesión "Comunicación médico-paciente". X Congreso de Educación Médica.  
Organiza: CEEM.  
Santander.*

**7 a 9 de octubre**

*Curso "Atención al duelo de personas mayores, personas con discapacidad y sus cuidadores".  
Organiza: EAPS La Rioja.  
Centro de Investigación Biomédica de La Rioja (CIBIR). Logroño.*

**9 de octubre**

*I Jornada EAPS Madrid "Asumiendo retos en la atención al final de la vida".  
Organiza: EAPS FISJ.  
CaixaForum. Madrid.*

**10 de octubre**

*Jornada "Día mundial de los Cuidados Paliativos".  
Organizan: EAPS Tenerife y UCP del HU Nuestra Señora de la Candelaria.  
Hospital de Ofra y sede provincial de Cruz Roja Tenerife. Sta. Cruz de Tenerife.*

**18 de octubre**

*Formación de voluntarios "Gestión de emociones e inteligencia emocional".  
Organiza: EAPS Salamanca.  
EspacioCaixa del Hospital Los Montalvos. Salamanca.*

**18 de octubre**

*Formación de duelo.  
Organiza: CAP Casernes.  
CAP Casernes. Barcelona.*

**20 de octubre**

*Quinto aniversario del EspacioCaixa.  
Organiza: EAPS FISJ.  
Fundación Instituto San José. Madrid.*

**APOYO ESPECÍFICO.** Cuando una enfermedad amenaza o limita la vida de un niño, todo su entorno enferma con él. Así, el cuidado específico del paciente, pero también de su familia más próxima, es un aspecto esencial que distingue la atención en cuidados paliativos pediátricos (CPP). Pero hay más. El Programa apoya a las unidades que dispensan esta atención y todas aquellas iniciativas encaminadas al desarrollo de los CPP, una asignatura aún pendiente en nuestro país.

## Situar al niño en el centro de la atención

LOS MÁS JÓVENES QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS TAMBIÉN REQUIEREN QUE SUS NECESIDADES PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES SEAN ATENDIDAS

**Hasta hace poco, en España solo cuatro hospitales contaban con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP):** el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, el Hospital Niño Jesús de Madrid y el Hospital Son Espases, en Palma de Mallorca. Ahora, en otros centros con unidades de oncología pediátrica también prestan atención paliativa, apoyados por asociaciones centradas en la mejora de la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas o avanzadas, como la **Fundación Porque Viven**, en Madrid, o **Aspanion**, en Valencia.

La atención paliativa pediátrica es, según coinciden los profesionales consultados, una asignatura pendiente en nuestra Sanidad, ya que **solo uno de cada diez niños puede acceder a ella**. “En la mayoría de los hospitales españoles a los niños a partir de los 14-15 años se les atiende en unidades hospitalarias de adultos, algo que, como podemos suponer, no es lo más adecuado”, explica **Amparo Jiménez**, trabajadora social y coordinadora general de Aspanion, la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. “Una atención integral de calidad en CPP debería apostar por el trabajo interdisciplinar, la integración de programas de voluntariado, la presencia de trabajadores sociales y psicólogos, el tratamiento de la vertiente espiritual, la formación de profesionales y su cuidado emocional, y el desarrollo de un trabajo posterior de duelo. Todo esto es lo que se debería impulsar en el **Sistema Nacional de**



**Salud y en los servicios sanitarios** de todas las comunidades autónomas”, asegura. Jiménez es también directora técnica del EAPS de Aspanion, que se integra en tres hospitales de la comunidad valenciana desde el 2008, el mismo año en el que la Obra Social “la Caixa” impulsó su Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Y es que la atención paliativa pediátrica ha sido siempre **una prioridad para la Obra Social**, entendiendo que los niños tienen

Solo uno de cada diez niños puede acceder a la atención paliativa pediátrica

sus particularidades, empezando por el hecho de que quieren vivir como niños, sobre todo a la hora de afrontar una dura enfermedad. “Hay que tener en cuenta el bien del niño atendiendo

### UNA REALIDAD DIFERENTE A LA DE LOS ADULTOS

Los CPP atienden realidades muy diferentes a las de los adultos. El **Dr. Ricardo Martino**, director del EAPS de la Fundación Porque Viven, detalla algunas de ellas: “**Los tipos de enfermedades y su complejidad**, ya que la mayor parte comprenden problemas neurológicos de origen congénito o adquirido, parálisis cerebral, síndromes polimalformativos o enfermedades degenerativas; **las causas de la muerte**, porque la mayor parte de los niños que mueren lo hacen por otras causas diferentes al cáncer; **el tipo de atención**, porque, desde el diagnóstico, el enfoque es paliativo; **las edades de atención**, ya que los CPP comienzan en la etapa prenatal y a veces se extienden hasta los 20 o 25 años; y **el papel de la familia**, porque no solo nos interesa el cuidador principal, sino todos los que conviven con él y que sufren por la situación”.



La atención cercana y siempre con una sonrisa es una de las características que distinguen a los equipos que atienden a los menores en las UCPP y que más valoran los familiares. En las imágenes, una profesional del EAPS de Aspanion juega con un niño, y un grupo de padres se reúne con la referente espiritual de la Fundación Porque Viven.



a su propia perspectiva de vida y no a criterios funcionales de un mundo de adultos”, reconoce el **Dr. Ricardo Martino**, coordinador de la UCPP del Hospital Niño Jesús de Madrid y director del EAPS de la Fundación Porque Viven. Por eso, **el Programa aporta EAPS específicos a las UCPP** y a entidades como Aspanion y Porque Viven, con lo que, actualmente, dispensa atención psicosocial y espiritual pediátrica a siete hospitales y centros sociosanitarios del país. Uno de ellos es el Hospital Son Espases de Palma y a Marc, un niño al que atiende su EAPS. El equipo le visita sobre todo a domicilio, y le ayuda en la gestión de material y de medicamentos. Para sus padres, la presencia del EAPS es clave: “En la situación de *shock* inicial, agradecemos mucho que nos dijese dónde ir y qué teníamos que hacer”. Pero también valoran otras cosas: “La **disponibilidad**, la **cercanía** de los profesionales, que conozcan a Marc y que nos conozcan a nosotros. Y la tranquilidad de saber que, si algo le pasa a Marc, van a estar aquí, apoyándonos”.



## Una intervención psicológica que se adapta

“**El niño necesita que su familia y los profesionales aceptemos** su condición de niño, más allá de la complejidad de sus cuidados, para que pueda seguir siendo niño y tener una vida lo más plena posible”, asegura **Aurora Martínez**, psicóloga del EAPS de la Fundación Porque Viven en la UCPP del Hospital Niño Jesús de Madrid. “Por eso, la intervención psicológica se adapta a las necesidades del menor, pero también a las de su familia y a las de los profesionales con los que colaboramos, desde la confianza, la amabilidad y el respeto”. Para **Clara Madrid**, psicóloga del EAPS de Aspanion en el Hospital General de Alicante, lo más importante para la estabilidad emocional del menor es “asegurarle el máximo bienestar físico, posibilidades de ocio y aprendizaje, así como espacios seguros donde pueda expresar sus principales miedos, preocupaciones o fantasías relacionadas con su enfermedad”.

## Los beneficios del juego

**Los profesionales que atienden a los niños de un programa de paliativos** no se olvidan nunca de la edad de sus pacientes. **Susana Jordá**, enfermera pediátrica de la UCPP del Hospital Son Espases de Palma, explica que utilizan el juego y las manualidades, “pero no como terapias alternativas, sino como técnicas de distracción que forman parte del conjunto global del tratamiento, para administrar medicamentos o aliviar el dolor”. Para **Elena Forcano**, enfermera de la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, los beneficios de estas técnicas son innumerables: “No tener la cabeza en lo que está pasando les evade y nos ayuda mucho a mejorar los síntomas que derivan de los tratamientos. Hemos evidenciado la disminución de fármacos adyuvantes para controlar síntomas gracias a terapias alternativas a través del juego, el baile y la música”. **Elena Lorences**, voluntaria en Porque Viven, lo corrobora: “Tratándose de niños, te debe gustar relacionarte, jugar, cantar e, incluso, hacer un poco el payaso. Una sonrisa de la niña a la que visito cuando le canto me basta”, afirma.

# CUATRO MIRADAS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



## 1 Amor Andrés Ramo, coordinadora de voluntariado de Aspanion en Valencia

La integración de los voluntarios en los equipos se considera un **principio básico** del modelo de atención en cuidados paliativos. Añade valores de carácter humano y realiza, junto a los profesionales, aportaciones complementarias en la atención integral al final de la vida. En la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (Aspanion), con un EAPS desde el 2008, valoran especialmente el papel

del **voluntario pediátrico**, conocedores de que, cuando el enfermo es un niño, su papel adquiere una relevancia mayor. “Hay una gran diferencia entre el acompañamiento a un paciente adulto y el acompañamiento a un niño”, afirma Amor Andrés. “Con el menor supone, no solo estar con él en situaciones difíciles, sino, a la vez, lograr entretenerle para **aportar la mayor normalidad posible a lo que está viviendo**. Por eso, con un niño el voluntario ha de tener mucha empatía y, sobre todo, poder transmitirle mucha tranquilidad”. La edad también tiene gran importancia: “Tenemos **distintos grupos**. Con los más pequeños, realizamos talleres y salidas; con los adolescentes también, pero nos enfocamos, además, en las charlas”. Amor explica que incluso estos momentos de ocio son duros para los padres. “Aún sabiendo que la vida de su hijo es corta, le dejan bajo custodia de los voluntarios porque saben que, realmente, a su pequeño le hace mucho bien este contacto. Para mí, es un **enorme acto de generosidad**”.

“El voluntario debe saber entretener al niño para intentar aportarle la mayor normalidad posible a lo que está viviendo”



## 2 Alejandro González Peña, trabajador social y coordinador del EAPS de la Fundación Porque Viven en Madrid

Porque Viven cuenta con una **dilatada experiencia** en cuidados paliativos pediátricos, ámbito para el cual nació con el objetivo de garantizar una mejora en la calidad asistencial de los niños con enfermedades avanzadas en la comunidad de Madrid. Desde hace tres años, el EAPS de la Fundación da apoyo a centros socio-sanitarios de Madrid y a la UCPP del Hospital Infantil Niño Jesús. “Hablamos de un volumen de 20 pacientes de media en régimen de hospitalización domiciliaria. **El EAPS ofrece su disponibilidad al equipo sanitario de referencia de dicha ruta de pacientes**”, explica su coordinador, Alejandro González, que es también trabajador social. Su labor como tal en el EAPS consiste en “reforzar y estabilizar” la red sociofamiliar: “Por la propia evolución de la enfermedad del niño, con un pronóstico de vida limitado, es inevitable que la situación familiar se complique por cuestiones como **conciliar la enfermedad con la vida laboral**, ver disminuido el poder adquisitivo... y todos los problemas que conllevan una vivienda no adaptada, la inmigración, el absentismo escolar...”. Así, la elaboración de informes sociales para la adquisición de material ortoprotésico, o de tramitación de la Ley de Dependencia o de reducción de jornada por el cuidado de un niño con enfermedad grave, son algunas de sus tareas diarias, por lo que **coordinarse en red con otras instituciones, sociales, sociosanitarias y escolares, es básico**.

“Por la evolución de la enfermedad del niño, con un pronóstico de vida limitado, es inevitable que la situación familiar se complique”

## CUATRO PERSONAS VINCULADAS A LOS EAPS NOS RELATAN SU EXPERIENCIA EN LA ATENCIÓN INTEGRAL QUE RECIBEN LOS NIÑOS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



### 3 María del Mar Pellitero Fernández, familiar atendida por el EAPS de Aspanion en el Hospital La Fe de Valencia

Mar y su familia tuvieron que afrontar uno de los **procesos más duros** cuando a su hijo le diagnosticaron Sarcoma de Ewing. “No nos planteábamos nada, vivíamos el día a día, intentando disfrutar de cada uno de los momentos buenos que teníamos”, recuerda. Pero ese “vivir el día a día” no era fácil. “Conmigo, mi hijo no mostraba sus sentimientos y pensé que con otra persona que no fueran sus padres resultaría más fácil”. Y entonces conoció

“Mi hijo no mostraba sus sentimientos y la inclusión de la psicóloga fue muy efectiva”

a Aspanion, que le planteó trabajar con una psicóloga: “Para que fuese aceptándola, al principio los encuentros eran en la calle, a la entrada del hospital. **Se la presentamos como una amiga, ya que no quería ver a ningún psicólogo.** Cuando íbamos al hospital yo la llamaba y nos veíamos”. Después, las visitas empezaron a extenderse al domicilio “y esto fue muy positivo para todos”, reconoce. “Porque, a veces, parecía que tenía dos niños. Uno, el enfadado, cuando estaba ingresado; y otro, el feliz, cuando estaba en casa”. El EAPS también ayudó a la familia con la asistencia social: “Las trabajadoras sociales se pasaban todos los días para ver si necesitábamos algo o, simplemente, para saludar”. Por eso, no tiene para el equipo más que **palabras de agradecimiento**: “Como profesionales, su labor es excelente. Y, en lo personal, sé que es muy duro para ellos, porque, sin querer, **también se involucran**”. Ahora, Mar sigue vinculada a la asociación para dar su testimonio en los grupos de duelo: “Transmito a otros padres lo que hemos aprendido de la vida gracias a los niños”.



### 4 Ángela Tavera Tolmo, pediatra responsable de la UCPP del Hospital Son Espases de Palma

Desde 2008, el EAPS del Hospital Sant Joan de Déu de Palma de Mallorca desarrolla el Programa en las Islas Baleares. El Hospital Son Espases es ER de este EAPS y su UCPP, **referencia en paliativos pediátricos de Baleares desde 2013**. Dos profesionales del EAPS, una psicooncóloga y una trabajadora social, dan apoyo a la unidad, por lo que Ángela Tavera conoce muy de cerca la labor que realiza el equipo. “El EAPS hace asistencia tanto en consulta externa como en domicilio, y atiende a todos los niños que son derivados a la UCPP. Para nosotros, es indispensable su apoyo, **tanto para poder trabajar de manera interdisciplinar como para proporcionar la atención integral que los niños en programa de paliativos necesitan**, ya que, si bien la atención médica y de enfermería está cubierta por la sanidad pública, la psicosocial recae sobre este equipo”, explica. Pero el EAPS no solo ofrece atención a los pacientes: “**La psicóloga trabaja en la contención emocional y apoyo psicológico a los profesionales de la UCPP y a otros profesionales del Son Espases cuando lo necesitan.** Como, por ejemplo, tras un fallecimiento”. Es muy importante este “autocuidado”: “En nuestro trabajo hay que estar dispuesto a aprender cada día, tanto académicamente como de lo que nos enseñan los pacientes. Y es por esta cercanía con ellos que debemos cuidarnos interiormente, y de forma constante, para poder **asimilar las experiencias de enfermedad y pérdida con las que se trabaja en paliativos pediátricos**”, afirma Ángela.

“En nuestra UCPP, es indispensable el EAPS para ofrecer la atención integral que los niños necesitan”



Un momento de la mesa de diálogo que el Programa organizó durante el Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en Madrid del 18 al 20 de mayo.

"la Caixa" Foundation

#EAPC2017  
EAPC 2017  
18 - 20 May 2017 | Madrid



## Foro internacional sobre cuidados paliativos

EL PROGRAMA COMPARTE LAS CLAVES DEL MODELO PSICOSOCIAL QUE IMPULSA DESDE 2008 EN EL CONGRESO MUNDIAL DE LA EAPC CELEBRADO EN MADRID

### “Mi admiración por los EAPS, por su flexibilidad y dedicación, es inmensa.

Es importante seguir realizando evaluaciones rigurosas y publicar los resultados en la literatura internacional para poder desarrollar programas similares al de la Obra Social en otras partes”. Estas palabras de **Sheila Payne**, referente mundial en el desarrollo de modelos de atención paliativa, son el mejor colofón a la mesa de diálogo con la que el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas participó en la **XV edición del Congreso Mundial de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)**, organizada en colaboración con la SECPAL, del 18 al 20 de mayo en Madrid. Este foro internacional puso de manifiesto el creciente reconocimiento de la importancia de estos cuidados, así como los últimos avances del

sector y su integración en los distintos sistemas de salud. Contó con la asistencia de cerca de **2.800 delegados** de una amplia gama de disciplinas, incluyendo médicos, cuidadores y educadores en CP, entre los que se encontraban **Alan Kellehear**, creador de las “comunidades compasivas”.

El congreso fue una oportunidad única para **dar a conocer** ante los mayores expertos del mundo el modelo de atención psico-

El congreso puso de manifiesto el creciente reconocimiento de la importancia de los CP, los últimos avances y su integración en los sistemas de salud

social que la Obra Social está impulsando desde 2008 y que, actualmente, se desarrolla en 120 hospitales y con 130 equipos domiciliarios en 17 comunidades, 33 provincias y la Ciudad Autónoma de Ceuta. Acompañando a Payne en la mesa, estuvieron **Marc Simón**, director corporativo del Área Social de la Fundación “la Caixa”; **Xavier Gómez-Batiste**, director científico del Programa; **Eduardo Bruera**, director del MD Anderson Cancer Center de Houston, y **Lori Thompson**, psicóloga y directora del EAPS de la Fundación Matía de San Sebastián. “El Programa es una de las innovaciones más impresionantes en salud pública y un **modelo de integración de profesionales** diferentes en equipos de CP, una integración que es muy difícil de lograr”, argumentó Payne. En este sentido, Thompson comentó que “se está afianzando la presencia de psicólogos y trabajadores sociales en los equipos de CP con un **reconocimiento de su valor** y de la necesidad de estos aspectos en la atención. Se está creando un modelo común de atención y demostrando su eficacia”. A ello ha contribuido “la formación de un número importante de profesionales y que ellos, a su vez, estén **transmitiendo su formación a otros**, de forma que el impacto continuará produciéndose con un efecto de ‘bola de nieve’”. Por su parte, Simón destacó que el Programa “ha identificado un nuevo modelo de atención psicosocial que es **reconocido como tal por los diferentes grupos de interés**”.

**Avances relevantes** En los últimos años, los avances en el desarrollo de los CP han sido relevantes, aunque aún queda por delante un largo camino por recorrer. Para el **Dr. Eduardo Bruera**, que ha participado en el desarrollo de programas de CP en diversos países, existen una serie de retos: “Es importante que los **encuentros psicosociales y espirituales se perfeccionen** de tal manera que se puedan aplicar con éxito en ambientes clínicos donde hay volúmenes importantes de pacientes y familiares; **medir y estudiar los resultados de las intervenciones** es de gran importancia, porque, sin duda, unas son más efectivas que otras y es el momento de empezar a demostrar cuáles deben ser utilizadas y cuáles no, y **potenciar la comunicación dentro de los equipos**, para evitar confundir con informaciones dispersas al paciente, a la familia o al médico referente”, argumenta.



# Una jornada para compartir y conectar

EN SU 'IV JORNADA DE VOLUNTARIADO' EL EAPS DE LA REGIÓN DE MURCIA REÚNE A MÁS DE 160 PERSONAS DE ÁMBITOS DIVERSOS

**El salón de actos del Hospital General Universitario Morales Meseguer (HUMM) llenó** por completo su aforo durante la *IV Jornada de Voluntariado en Cuidados Paliativos* organizada el pasado 4 de abril por el EAPS de la Región de Murcia bajo el título *Cuidado y buenas prácticas: todos sumamos*. Más de 160 personas, entre profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares...), representantes y voluntarios de diferentes asociaciones dedicadas al sector social (Fundación FADE, Cruz Roja, Fundación Jesús Abandonado, Fundación Diagrama, Asociación Kairós, Asociación de Laringectomizados San Blas, Voluntarios Residencia Religiosa María Inmaculada y Asociación Agraria de Jóvenes Agricultores) y ciudadanía con sensibilidad e interés en el tema se dieron cita para **reflexionar en torno a los modelos de buenas prácticas en voluntariado** a través de las aportaciones de entidades con amplia trayectoria en el ámbito.

Con este encuentro, el EAPS, cuyo trabajo en la Región de Murcia se lleva a cabo por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, a través de la Fundación Jesús Abandonado, perseguía un objetivo: motivar a los interesados en la **conciencia del cuidado** desde un punto de vista muy concreto. Esto es “desde la **visión antropológica** del ser humano como un ser necesitado del cuidado altruista de los



individuos de su comunidad, concibiendo la presencia del cuidador como **motor del desarrollo sociocultural** y cuyo perfil está presente en nuestra sociedad de una manera natural desde la misma definición del concepto de voluntariado”, explicó **María Rosa Castellano**, directora del EAPS. Para Castellano, no obstante, el valor de esta jornada residía en su **impacto social** “para contribuir a la motivación del voluntariado en cuidados paliativos, un momento en el que la cercanía de los que rodean al enfermo en el cierre de su biografía vital se hace más necesaria que nunca”. Este encuentro proporcionó un “espacio

de relevancia y reflexión sobre la figura del voluntariado que apoya a los EAPS, como una herramienta que complementa y acompaña en el tránsito de una vida desde la **hospitalidad, la humildad y la responsabilidad**”, afirmó.

La mesa inaugural estuvo formada por Ángel Baeza, director-gerente del Área VI de Salud; Mercedes Martínez-Novillo, directora general de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud; Rocío Vera, responsable de EspacioCaixa Murcia, y Eva Avilés, psicooncóloga del EAPS.

El ponente fue el psicólogo y formador de formadores José Luis Bimbela.

## Primer encuentro del proyecto 'Final de vida y soledad'

**La soledad es uno de los problemas más serios y tristes a los que se enfrentan no solo las personas mayores, sino** muchas de las que se ven obligadas a convivir con una enfermedad avanzada. Para ayudar, en la medida de lo posible, a **mejorar su bienestar social y emocional** el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas impulsa el proyecto *Final de vida y soledad*, una red de **voluntarios** formados específicamente para atender a personas que se encuentran en soledad en residencias, domicilios y centros sanitarios. Como el **Hospital San Juan de Dios de Santurce** (Vizcaya), que colabora en esta iniciativa y que, a finales del pasado año, organizó el *I Encuentro de Voluntariado* con la finalidad de ofrecer un punto de encuentro a todos los voluntarios participantes en el proyecto. Allí, hasta **80 voluntarios**, del hospital y de otras entidades de la provincia, pudieron conocerse y compartir experiencias con las que enriquecerse mutuamente y **tomar conciencia** de la magnitud de la iniciativa en la que estaban colaborando.



**HISTORIAS DE VIDA** Una enfermedad grave no solo afecta al cuerpo. Impacta en todos los ámbitos de la vida: la del paciente, pero también en la de su familia y amigos. ¿Cómo abordan los EAPS el apoyo emocional, social y espiritual, desde los cuidados paliativos? En esta página, un EAPS ejemplifica el proceso seguido con una de sus pacientes en el abordaje de su espiritualidad. En la siguiente, una tierna historia dirigida a una paciente surgida de la imaginación de la psicóloga de un EAPS.



## Encontrarle un sentido a la vida

MUCHOS PACIENTES NO AFRONTAN SU ENFERMEDAD HASTA QUE NO LOGRAN RESOLVER SUS CONFLICTOS ESPIRITUALES

**MARÍA. 69 AÑOS**

**Paciente atendida por el Equipo de Atención Psicosocial Los Montalvos (Salamanca)**

*“Sabíamos que teníamos que aproximarnos a ella con humildad, sin prisas y ganándonos poco a poco su confianza para que, al final, pudiese expresar sus inquietudes”.* Así es cómo el EAPS de Salamanca en el Hospital Los Montalvos relata su relación con **María**, una paciente de 69 años que ingresa en la Unidad de Cuidados Paliativos por presentar dificultad respiratoria como consecuencia de derrame pleural secundario a metástasis de un carcinoma de ovario. Diagnosticada en el año 2012, ha luchado contra la enfermedad con **fortaleza de ánimo**, sin derramar una lágrima desde el momento del diagnóstico, pensando que se podía curar, aunque en la evaluación inicial ya es consciente de que tiene una enferme-

dad que amenaza su vida y que la conduce a sus últimos momentos. Es la primera vez que manifiesta emoción y llora. En esta situación tan extrema, como le sucede a la mayoría de pacientes en su caso, María tiene miedo **a afrontar la muerte desde su espiritualidad**. Dice ser una persona muy creyente, pero que ahora le cuesta conectar con su religión; le surgen dudas sobre el sentido de la vida y no sabe cómo resolver este

*Abordando su conflicto espiritual María podrá afrontar con más fuerza el curso de su enfermedad*

problema. El EAPS le ofrece ayuda porque tiene contradicciones respecto a su fe y no puede expresarlas, lo que la aboca también a pasar las noches intranquila, a pesar de un adecuado control del dolor: **tiene miedo**

**a dormirse**, porque es entonces cuando más piensa en su enfermedad y en por qué le ha tenido que tocar a ella.

El equipo sabe que solo abordando su conflicto espiritual María podrá afrontar con más fuerza el curso de la enfermedad. Con la **ayuda de una voluntaria**, la paciente empieza a abrirse: “Hablamos de muchas cosas, sobre todo de política y religión”, comenta la voluntaria. “Parece que tanto ella como su marido me estaban esperando por lo bien que me acogieron”.

Poco a poco, empieza a dormir mejor y a estar más tranquila, y desea que el equipo la siga cuidando hasta el final. Comienza a afrontar su enfermedad en primera persona, **sus miedos, vida y muerte**, y es ella misma quien pide hablar con un sacerdote. “De lo que los dos se dijeron nunca se supo, pero, desde ese momento, María irradiaba una sensación de **paz interior** que nos acompañó hasta el momento de su fallecimiento”, recuerda el EAPS.

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

## “NUESTROS NIÑOS NOS ENSEÑAN A VALORAR LO QUE REALMENTE MERECE LA PENA”

Cuando nos toca empezar a vivir una enfermedad nadie nos dice que todo vaya a ser un camino de rosas. En algunos casos, quizás, pero hay que empezar mentalizándose de que puede que no haya un final feliz. Aunque la vida no es fácil nunca. Ni con enfermedad, ni sin ella. Simplemente, hay que luchar y yo, por toda esa lucha, he aprendido mucho. Como que de las malas situaciones hay que quedarse con lo bueno. Y lo bueno en esta lucha es que nuestros niños nos enseñan a vivir el día a día y a dar importancia a las cosas que realmente merecen la pena. No se trata de ser valiente. Por cada palabra que estoy escribiendo se me cae una lágrima. El día que Álvaro nos dejó os hubiera dicho mil cosas, pero se me hacía un nudo en la garganta. Valiente fue mi hijo hasta el final y yo voy a seguir su ejemplo. Creo que si él ya no está a mi lado es porque ahora me toca a mí seguir luchando como él, pero en primera persona. Y no quiero olvidar lo feliz que he sido estos tres años a su lado. Mi hijo ha puesto todas sus fuerzas, su sonrisa, su ilusión. Yo he hecho lo que he podido en cada momento, pero ahora es cuando empieza mi lucha, no olvidándole y siguiendo adelante cada día, porque él se lo merece. Muchas gracias al equipo de la Fundación Porque Viven. Y a los médicos que han estado con mi niño. A todos os llevaré siempre conmigo, porque sois personas maravillosas.

**Manoli (Madrid)**

## “CON PALABRAS NO SOMOS CAPACES DE DECIR LO QUE SENTIMOS, PERO SÍ CON UNA VOZ”

Pocos días después del fallecimiento de Juan, su familia nos convocó, al EAPS de Cruz Roja Granollers (Barcelona), para hacernos un regalo. Insistieron en ofrecernos algo especial, distinto. Nos presentamos todo el equipo vestidos de blanco para acoger a la esposa de Juan, pero también a su hijo, nuera, hermanos y a una amiga de la familia. Empezaron recordando la atención recibida, tanto en el domicilio como en el hospital, y la nuera leyó este escrito:

“¿Cómo deciros, en unas palabras, lo que ha significado para nosotros vuestro trabajo en estas semanas? Imposible. ¿Qué regalo podíamos hacer a unas personas de tal calidad humana? Nada sería suficiente para compensar todo lo que habéis hecho. Habéis sido una luz en nuestro túnel, un salvavidas en el ancho mar de nuestro dolor, una voz cálida en nuestro frío silencio. Con nuestras palabras no somos capaces de decir lo que sentimos. Pero sí con una voz, que emocione y que os haga llegar nuestro especial homenaje”. Y la amiga empezó a cantar góspel. Una original muestra de agradecimiento con la que yo, como persona e integrante de un equipo de CP, me di cuenta de la trascendencia de nuestra labor diaria.

**Valérie (Granollers)**

## CUENTO

# PILINGÜINO

(Una historia sobre el amor y ser merecedor de amor)

Autora: Yolanda Santesteban (EAPS San Juan de Dios de Pamplona)

**Me llamo Pilingüino**, sé que habéis estado hablando de mí y eso me gusta... Pero, si me permitís, os voy a contar mi verdadera historia:

Hace seis meses que nací, que me pintó Diego, un niño de 8 años. Su padre tiene una hermana con cáncer, un cáncer muy malo, y se le ocurrió que quizá si Diego pintaba uno de sus cuadros y se lo regalaba, Pili se animaría. Así que fui creado para ser un regalo y desde entonces estoy con ella, en su habitación .

Dicen que no soy muy guapo, que estoy un poco gordo, vamos... difícil de ver.

Algunos, aunque no lo dicen, no entienden por qué Diego me pintó a mí, un pingüino, en vez de un pájaro de alas con colores, que pudiera volar... No se dan cuenta de lo listo que es este niño, de todo lo que vio en mí: todo un señor, con mi elegancia, mi estructura fuerte, un cuerpo para estar bajo el agua y también para moverme por tierra firme. Mi capacidad para bucear con mis alas-aletas está fuera de toda duda y también la de dar saltos que hacen que pueda escapar de mis depredadores. Diego me quiso desde el primer momento que me imaginó, tal y como soy. Además, sabía para quién me quería.

¡¡¡Ay!!! Pero estoy un poco triste: todos los días soy testigo de los despertares de Pili, de sus preocupaciones, de sus conversaciones y de su tristeza. Ella se queja de que no la entienden, de que no puede hablar de lo que siente y le pasa desde que tiene esta enfermedad. Se siente sola sin estar sola.

Yo no puedo hablar con ella, pero la miro y la miro, buscando que ella también me vea... pero sigue sin verme, aunque me mira. Porque, si me viera realmente, se daría cuenta de que yo la escucho, de que quiero escucharla, pero ella no da el paso... no da el paso de atreverse a hablar de todo lo que quiere hablar, porque cree que eso no interesa. Y estoy triste porque veo que no se da cuenta de que buena parte del problema es que ella no se siente merecedora de que la escuchemos y, me atrevo a decir, tampoco de que la queramos.

Pero soy un soñador, señores. Eso sí, un soñador con las patas en el suelo. Dicen que esa es la única manera de soñar y sueño con que Pili, de una vez, dé ese paso... el paso de quererse. Y, mientras tanto, aquí estoy, a su lado, mirándola, creyendo en ella y con ganas de decirle, tal como decía ese escritor que murió esta primavera, que:

**“PUEDES SER SOLAMENTE UNA PERSONA PARA EL MUNDO, PERO PARA ALGUNA PERSONA TÚ ERES EL MUNDO”.**





## SERGI NAVARRO

Pediatra. Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y presidente de la PEDPAL

“Los niños no son ‘adultos pequeños’, sino que cada uno requiere una atención diferente”



**Sergi Navarro** no esconde que su trabajo le lleva a menudo a vivir situaciones de mucho impacto que pueden generarle desgaste o fatiga por compasión, pero reconoce que también le hacen crecer, profesional y personalmente. Elegido primer presidente de la nueva Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), tiene por delante unos ilusionantes retos: aunar y organizar todas las iniciativas que se lleven a cabo en España en materia de cuidados paliativos pediátricos (CPP), y lograr que los niños que se enfrentan a enfermedades que amenazan o que limitan su vida reciban una atención integral que aún no llega a todos.

### ¿Qué avala la necesidad de una organización centrada en la pediatría paliativa?

En un país como España, en el que 6.000 niños necesitarían recibir una atención paliativa especializada, no existía ninguna organización de ámbito estatal que diese cabida a un tema tan importante. Actualmente, no tenemos ninguna red que facilite esta atención, sino que cada comunidad se organiza de forma local, con lo que hay comunidades con unidades especializadas en CPP y otras donde no. Pero, incluso en las que hay, ponemos el interrogante en si estamos llegando realmente a todos los niños que las requieren. Es cierto, y hay que aclararlo, que no acceder a una unidad especializada no quiere decir que los niños no reciban atención paliativa. Al contrario. Todos los profesionales hacen lo que pueden, y más: el pediatra, los equipos domiciliarios de adultos, los hospitales, la primaria... Pero no es un marco ni mucho menos regulado ni ordenado.

### ¿Qué aportan a los niños enfermos y a sus familias estas unidades especializadas?

Una atención a las necesidades que llamamos “totales”, es decir, no solo físicas, sino también sociales, psicoemocionales y espirituales. Porque los niños también tienen estas necesidades y hay que saber tratar su enfermedad desde todos los ángulos.

Empezando por entender que los niños no son “adultos pequeños” sino que, cada uno, en función de su edad, requiere una atención diferente: no es lo mismo un bebé que un adolescente, y esto modifica realmente cómo cada uno se relaciona con los profesionales, con las familias y con la propia enfermedad.

### Hay profesionales a los que no les gusta usar la palabra “paliativos”...

**Sergi Navarro** La PEDPAL organizó el pasado mes de abril su I Jornada Nacional, que reunió en el Hospital Son Espases de Palma de Mallorca cerca de 250 profesionales de toda España para, además de presentarse oficialmente tras su constitución hace un año, debatir sobre los diversos aspectos que intervienen en la atención integral al niño, en todas las edades, y poner en común protocolos de actuación.

“Paliativo” proviene, etimológicamente, de la palabra “manto”, algo que “envuelve”, que “cuida”. En el fondo, su origen es muy bonito, pero es cierto que se ha acabado asociando a estigmas ligados a “terminalidad” y a “agonía” cuando está claro que es algo que va más allá. Si, nos ocupamos del final de la vida, pero, desde el mismo momento en que se diagnostica una enfermedad que amenaza o que limita la vida, ayudamos al paciente a “vivir” mejor. Si algo sabemos en pediatría es que es muy difícil establecer pronósticos. Por eso, que un niño entre en un programa de paliativos ha de entenderse como otra capa de ese “manto” que cuida, que protege y que envuelve.

“Que un niño entre en un programa de paliativos ha de entenderse como otra capa de ese ‘manto’ que cuida, que protege y que envuelve”

Sabemos que la enfermedad es algo real, que está sucediendo, y que el enorme sufrimiento no va a desaparecer por mucho que estén en unidades especializadas, pero el propósito es disminuirlo el máximo posible.

### ¿Las familias saben lo que se hace, realmente, en estas unidades?

Cuando llegan por primera vez no; vienen temerosas de lo que representa este término. Pero su percepción va cambiando a medida que se les explica bien su significado real y ven que, a pesar de que, desafortunadamente, la mayoría de las veces las enfermedades pueden ser progresivas y derivar en la pérdida, entrar en paliativos supone, en realidad, disponer de más recursos para tratar a su hijo y facilitarles herramientas para que una situación tan triste no se convierta en terrorífica para ellos. De hecho, muchas familias, cuando ya llevan un tiempo aquí, nos dicen que les hubiéramos podido ayudar antes. Y es también triste, porque no es infrecuente que algunos niños lleguen a paliativos en un estado de la enfermedad muy avanzado cuando su situación podría haber mejorado mucho si hubiesen sido atendidos aquí antes.

### ¿Podría entenderse el trabajo en estas unidades sin contar con equipos interdisciplinares?

En absoluto. El trabajo en equipo, y de equipos integrados por diversos perfiles profesionales (pediatra, enfermera pediátrica, psicólogo, trabajador social y agente espiritual, como mínimo), es fundamental. Al igual que ofrecer una atención las 24 horas del día los 7 días de la semana y promover la atención domiciliaria, porque el hospital no deja de ser un medio hostil para los niños.