



Iciar Ancizu García
Coordinadora EAPS
Directora Investigación
SARquavita

**Atención integral a personas
con enfermedades avanzadas**



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



Obra Social "la Caixa"

Programa Global

2009-2014

29 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) distribuidos en las 17 CCAA.

133 profesionales multidisciplinares (psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros)

423 voluntarios

Mapa con las entidades colaboradoras del tercer sector



Ámbito de actuación

61 centros sanitarios

94 equipos domiciliarios



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



Programa Global

2015

42 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) distribuidos en las 17 CCAA.

Mapa con las entidades colaboradoras del tercer sector



Ámbito de actuación

104 centros sanitarios

130 equipos domiciliarios



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas tiene presencia en 104 hospitales y 130 equipos de soporte domiciliario, en un total de 17 CCAA., 35 provincias y 1 Ciudad Autónoma.

A CORUÑA

Complejo Hospitalario A Coruña.
1 equipo de soporte domiciliario.

PONTEVEDRA

Asociación Española contra el cáncer.
H. Xeral-Ciés.
3 equipos de soporte domiciliario.

SALAMANCA

H. Los Montalvos.
2 equipos de soporte domiciliario.

MADRID

H. Niño Jesús.
H. Clínico San Carlos.
H. La Princesa.
H. Fundación Jiménez Díaz.
H. Infanta Elena.
H. Rey Juan Carlos.
Complejo Asistencial San Camilo.
H. Ramón y Cajal.
H. San Rafael.
H. Centro de Cuidados Laguna.
H. Puerta de Hierro.
Fund. Instituto San José.
H. de Getafe.
H. Doce de Octubre.
Residencia San Juan de Dios.
16 equipos de soporte domiciliario.

TENERIFE

H. Ntra. Señora de la Candelaria.
H. de Canarias.

LAS PALMAS

H. Gran Canaria
Dr. Negrín.

ASTURIAS

H. Central de Asturias.
H. Monte Naranco.
Residencia El Lauredal.
4 equipos de soporte domiciliario.

LA RIOJA

H. de La Rioja.
Residencia Santa Teresa Jornet.
2 equipos de soporte domiciliario.

SANTANDER

H. Santa Clotilde.
H. Marqués de Valdecilla.
5 equipos de soporte domiciliario.

BURGOS

H. de Burgos.
H. Comarcal de los Santos Reyes, Aranda del Duero.
H. Santiago Apóstol, Miranda de Ebro.
1 equipo de soporte domiciliario.

SANTURCE

H. San Juan de Dios, Santurce.
H. Santa Marina.
10 equipos de soporte domiciliario.

DONOSTI

C. Gerontológico Argixao, Zumárraga.
H. de Mendaro.
H. R. Bermingham.
H. Donostia.
4 equipos de soporte domiciliario.

PAMPLONA

H. San Juan de Dios, Pamplona.
3 equipos de soporte domiciliario.

ZARAGOZA

H. San Juan de Dios, Zaragoza.
2 equipos de soporte domiciliario.

GIRONA

H. Josep Trueta.
H. Santa Caterina.
CSS. La República.
CSS. Mutuam.
2 equipos de soporte domiciliario.

GRANOLLERS

Fundació H. Asil de Granollers.
Fundació Santa Susana.
2 equipos de soporte domiciliario.

MATARÓ

H. Comarcal Sant Jaume de Calella.
H. de Mataró.
3 equipos de soporte domiciliario.

LLEIDA

CSS. Jaume Nadal Meroles.
H. Comarcal del Pallars.
7 equipos de soporte domiciliario.

BARCELONA

CSS. Mutuam Güell.
H. de Sant Pau.
Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi.
H. de Bellvitge.
H. del Mar.
Serv. Sociosanitaris Sant Joan de Déu, Esplugues.
Serv. Socials Sant Joan de Déu, Barcelona.
CSS. Federica Montseny, Viladecans.
Centre Collserola.
Residencia Fontflorida.
Centre Mutuam Diagonal.
16 equipos de soporte domiciliario.

GARRAF

Consorci Sanitari del Garraf.
3 equipos de soporte domiciliario.

TARRAGONA

Pius Hospital de Valls.
H. Joan XXIII.
CSS. Francolí.
2 equipos de soporte domiciliario.

EXTREMADURA

H. Campo Arañuelo.
H. Cuidad de Coria.
H. de Don Benito Villanueva.
H. de Mérida.
H. de Zafra.
H. General de Llerena.
H. Infanta Cristina.
H. Nuestra Señora de la Montaña.
H. Perpetuo Socorro.
H. San Pedro de Alcántara.
H. Tierra de Barros.
H. Virgen del Puerto.
8 Equipos de soporte domiciliario.

CADIZ

H. Puerta del Mar.
H. Puerto Real.
2 equipos de soporte domiciliario.

SEVILLA

H. Virgen del Rocío.
H. San Lázaro.
H. Virgen Macarena.
Residencia Santa Justa.
2 equipos de soporte domiciliario.

CÓRDOBA

H. Reina Sofía.
H. Infanta Margarita.
H. Valle de los Reprochos.
Residencia Remedios.
3 equipos de soporte domiciliario.

GRANADA

H. Virgen de las Nieves.
1 equipo de soporte domiciliario.

MÁLAGA

3 equipos de soporte domiciliario.

ALMERÍA

Complejo Hospitalario Torrecárdenas.
2 equipos de soporte domiciliario.

MURCIA

H. Virgen de la Arrixaca.
H. Morales Meseguer.
6 equipo de soporte domiciliario.

TOLEDO

Complejo Hospitalario Toledo.
Residencia de mayores de la Junta de Comunidades.
2 equipos de soporte domiciliario.

CEUTA

H. de Ceuta.
3 equipos de soporte domiciliario.

MALLORCA

H. Sant Joan de Déu.
H. Son Espases.
H. Son Llatzer.
1 equipo de soporte domiciliario.

CASTELLÓN

H. de Castellón.
H. La Magdalena.
H. de la Plana.
1 equipo de soporte domiciliario.

VALENCIA

H. Dr. Peset.
H. Clínico Universitario.
H. La Fe.
5 equipos de soporte domiciliario.

ALICANTE

H. de Alicante.
2 equipos de soporte domiciliario.

H. = Hospital
CSS. = Centro Sociosanitario

Objetivo

Conseguir que las personas con enfermedades avanzadas reciban una **atención integral**
Evitar el sufrimiento **evitable** y **acompañar** el sufrimiento **inevitable**

Visión

Mejora de la atención
psicosocial en todo
el sistema
sanitario y social

Misión

Desarrollar la
atención emocional,
social y espiritual
para enfermos
avanzados y sus
familias

Valores

Dignidad,
respeto,
comunicación

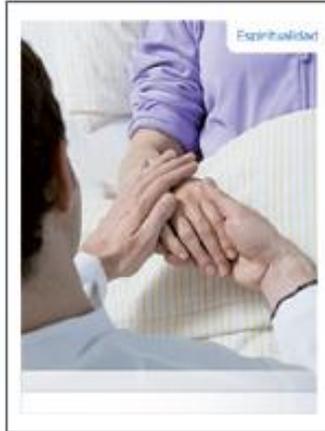


¿Qué hacemos?



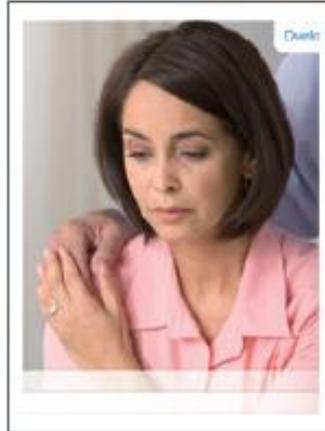
Atención emocional y social

Proporciona medidas de atención psicológica y social para ayudar al paciente y la familia a afrontar la enfermedad.



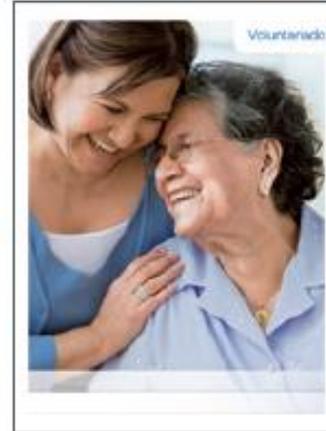
Espiritualidad

Integra los aspectos espirituales que permiten al paciente y a sus familiares afrontar serenamente el proceso final, desde un respeto máximo a las creencias y convicciones de cada uno.



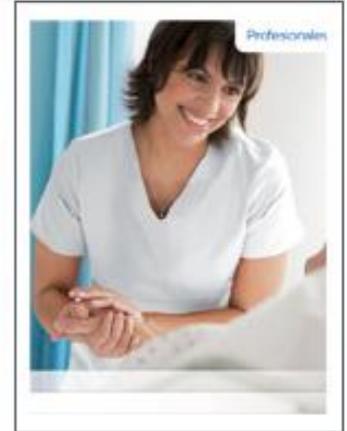
Duelo

Atención a todas las personas implicadas en la pérdida de un ser querido que lo requieran o lo soliciten.



Voluntariado

A través del acompañamiento, el voluntario da respuesta a las necesidades sociales de las personas enfermas y de sus familiares.



Profesionales

Apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés.

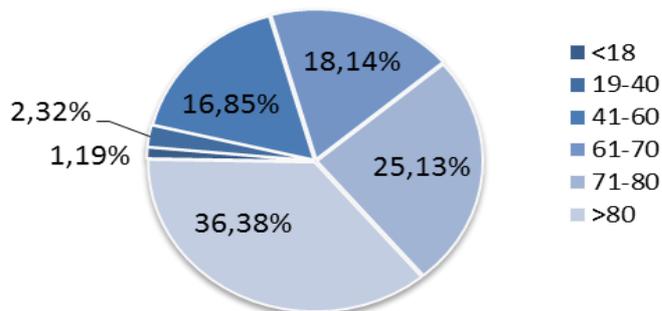
www.compañerosdelalma.com

¿A quién atendemos?

Perfil paciente

Hombre de 70 años con **patología oncológica**, que recibe la atención del Equipo de Atención Psicosocial en un **centro hospitalario** durante **21 días**

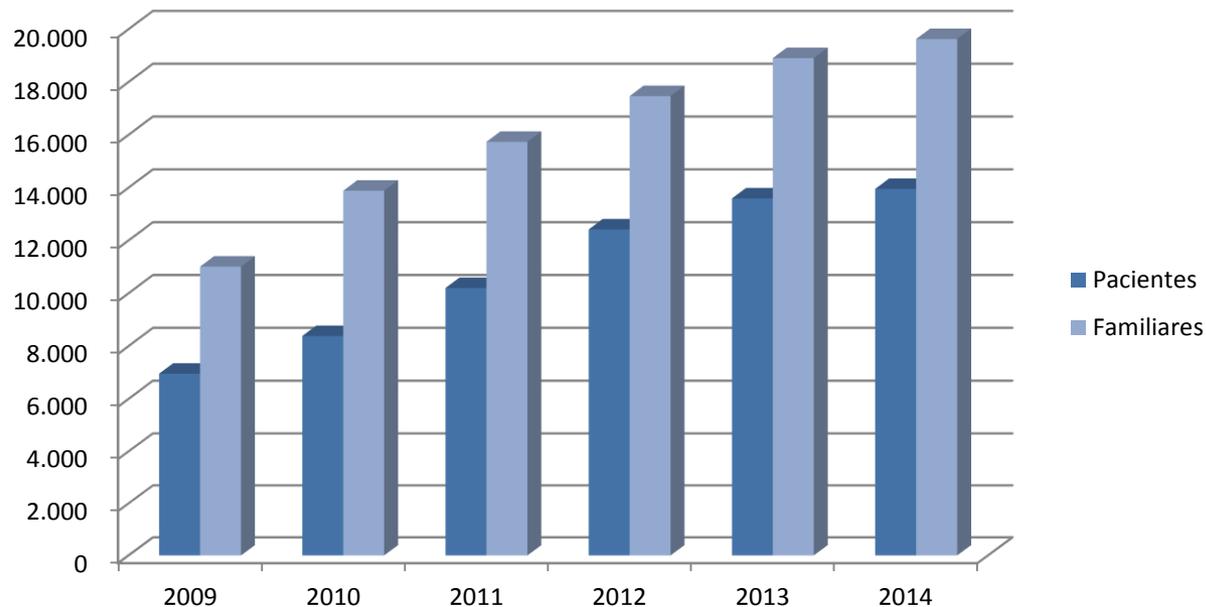
Distribución por edades



Situación socioeconómica y familiar

- El **41,16%** de las personas atendidas tiene **ingresos** económicos inferiores a 1.400€/ mes.
- En el **32,90%** de los casos, la **capacidad** cuidadora de la familia es **escasa, parcial o nula**.
- Ante la enfermedad avanzada, el **36,14%** de las familias corren el **riesgo de claudicar** por **sobrecarga familiar**.
- El **3,99%** de los pacientes atendidos **no** tienen **familia**.

Personas atendidas



El Programa ha atendido durante el 2014 a 13.956 pacientes y 19.630 familiares

TOTAL PERSONAS ATENDIDAS hasta el 31 diciembre de 2014: 162.154

Base conceptual y técnica del Programa

1. Modelo general de atención y organización:

Flexible, adaptado a las necesidades del territorio y consensuado con los equipos sanitarios y sociales en los que interviene el EAPS.

2. Centrado en la atención a las necesidades esenciales de los pacientes: Espiritualidad, esperanza, dignidad, autonomía y afecto.

3. Generación de evidencia científica de la efectividad de la intervención psicosocial.



1. Modelo general de atención y organización: Carácter multidimensional de las necesidades



Adaptado de Ferris, F., Gómez-Batiste, X., Fürst, C. & Connor, S. (2007). "Implementing quality palliative care". *Journal of Pain and Symptom Management*: 533-541
En Barbero, J. et al. (2012). *Atención integral a personas con enfermedades avanzadas. Modelo general de atención y organización*. Barcelona: Obra Social "la Caixa"

1. Modelo general de atención y organización: Carácter multidimensional de la intervención

Guías de práctica y tratamiento

(Pasos esenciales en el proceso de provisión de cuidados)

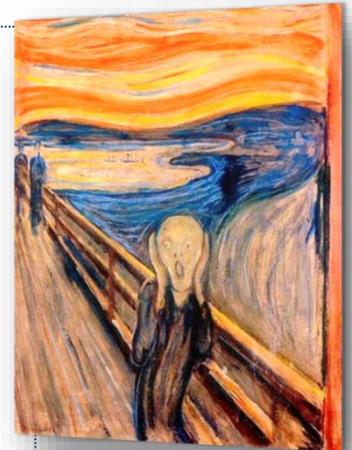
	1. Evaluación	2. Compartir información	3. Toma de decisiones	4. Plan de cuidados	5. Provisión de cuidados	6. Confirmación	Resultados de medición	Estándares Procesos Resultados
--	---------------	--------------------------	-----------------------	---------------------	--------------------------	-----------------	------------------------	--------------------------------

PACIENTES

Estado de ánimo
Ansiedad
Malestar
Sentido de la vida
Paz/perdón
Adaptación
Sufrimiento

¿Qué genera sufrimiento?

Pérdidas, temas no resueltos, alteraciones imagen corporal, preocupaciones relacionadas con la familia, ausencia de aceptación de la situación, falta de sentido, incomprensión, sentimientos de vulnerabilidad, incertidumbre....



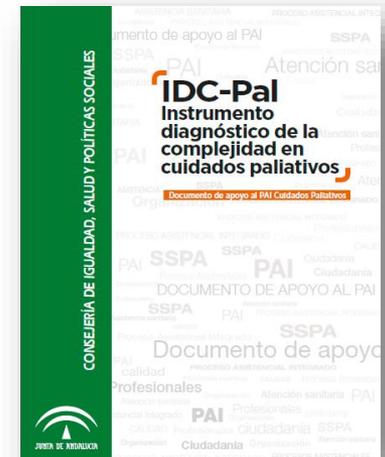
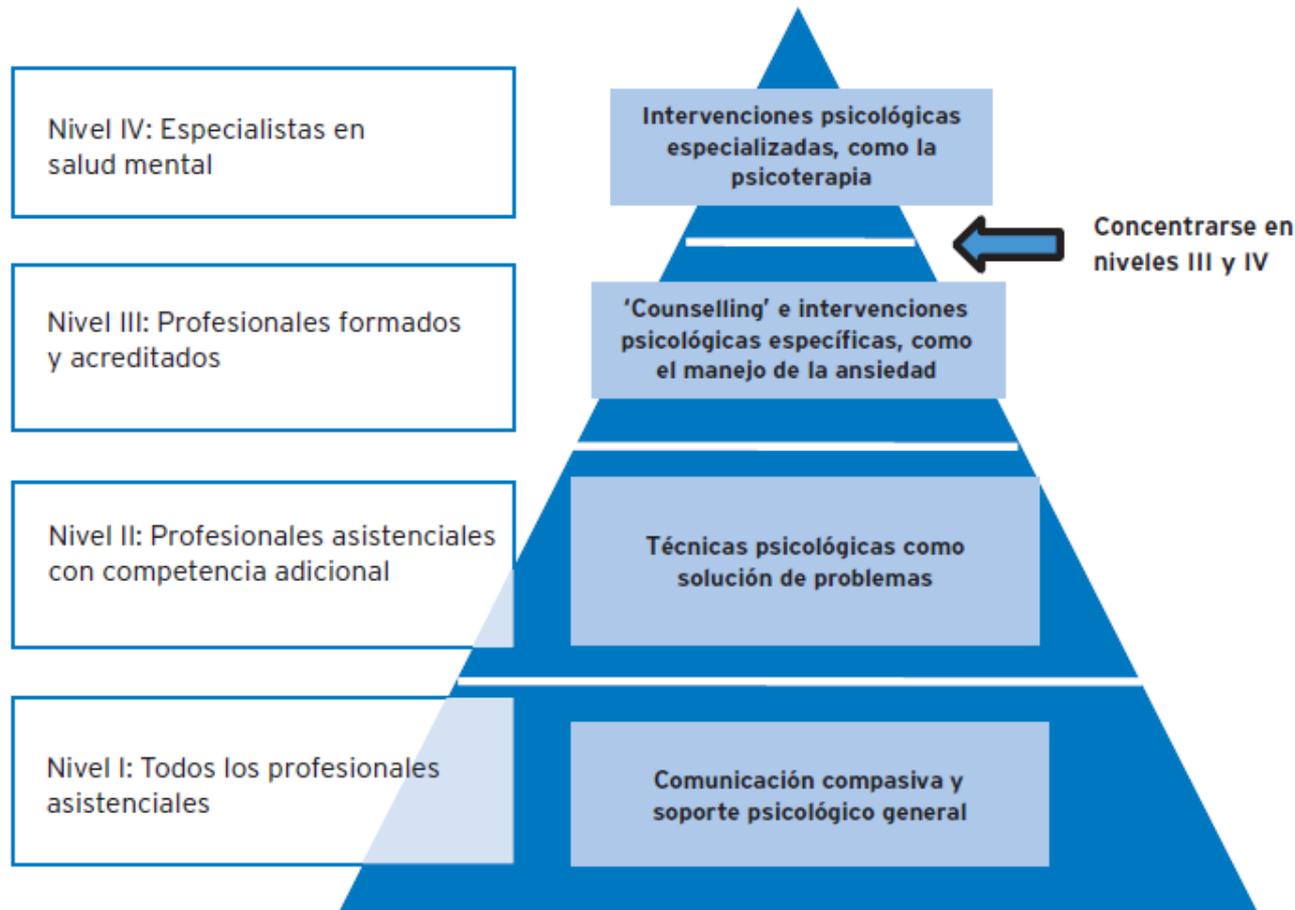
Ferris, F. et ál. (2002). "A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice". *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 106-123.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



1. Modelo general de atención y organización: La complejidad como criterio de intervención



NICE. (2004). "Recommended model of professional psychological assessment and suport". UK: NICE.

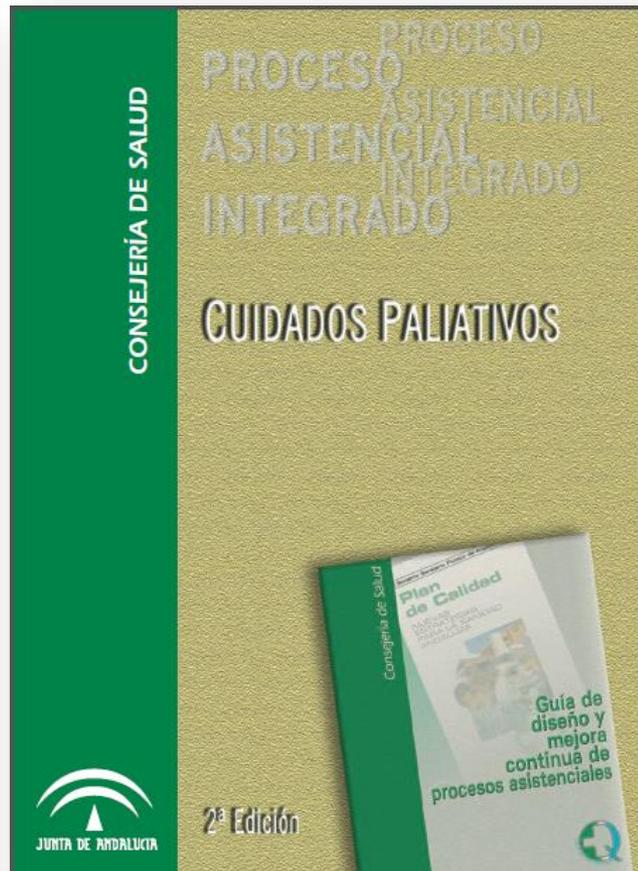
Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. (2014) IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos). © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3I>



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



1. Modelo atención y organización EAPS Sevilla: Proceso asistencial integrado de CP



- **Prioridad de intervención de los recursos avanzados – Equipo de soporte (ESCP)/Unidad de CP (UCP)** – cuando son demandados por los recursos convencionales – Atención Primaria y Atención Hospitalaria.
- Abordaje de la crisis de necesidad, de la situación de últimos días y en aspectos preventivos en el duelo que faciliten su evolución normal.

Cía Ramos, R. et al. (2007). Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Sevilla: Consejería de Salud.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



1. Modelo atención y organización EAPS Sevilla: Atención integrada a Pacientes con Enf. Crónicas



6 Líneas estratégicas

- Prevención y promoción de Salud.
- Autonomía y corresponsabilidad del paciente.
- Modelo de atención integral e integrada.
- Gestión poblacional.
- Orientación a resultados.
- Gestión del conocimiento.

5 Escenarios

- La Comunidad.
- El Paciente.
- Los Profesionales.
- Las Tecnologías de la información y comunicación.
- Espacio compartido.

Ollero Baturone, M; Sanz Amores, R.; Padilla Marin, C. (Coord.) (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



2. Atención a las necesidades esenciales: Empatía aplicada al alivio del sufrimiento

NECESIDADES ESENCIALES:

- Espiritualidad
- Esperanza
- Dignidad
- Autonomía
- Afecto



VALORES Y ACTITUDES:

- Hospitalidad
- Empatía
- Compasión
- Compromiso
- Confianza
- Congruencia
- Presencia
- Honestidad

¿Qué es lo que más valora de la atención que le ofrece el psicólogo/trabajador social?

- “Lo que más valoro es el poder expresarme y explicar preocupaciones y recibir pautas para poder solucionarlas”
- “Accesibilidad. Cariño y atención que ofrecen, continuidad, seguimiento”
- “Disponibilidad, calidez y habilidad de permitir que me exprese, guardar silencios, Interés personal”
- “Poder expresarle lo que a mi familia no puedo y recibir ayuda de cómo gestionar las emociones”



Maté Méndez, J. et al. (2013) “The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer”. *Journal of palliative care* 29(4): 237-43.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES



3. Generación de evidencia científica: Efectividad de la intervención psicosocial

REGISTRO SISTEMATIZADO

*Demostrar la **efectividad** de la intervención de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) que realizan con personas en situación de final de vida y sus familias que son atendidos en unidades de cuidados paliativos, consulta externa del hospital de referencia, centros socio-sanitarios o domicilio.*

3. Generación de evidencia científica: Pacientes evaluados

Periodo : 01 Oct 2012 - 30 Sep 2013

- n total pacientes: 10.471
- n total de visitas: 32.674
- **n pacientes con 2 visitas o más: 6.698 (67.95%)**
- Edad media: 70 años (mín. 0- máx. 112)
- Género: Hombres 55%; Mujeres 45%
- Patologías:
 - 78% Cáncer
 - 22% No Cáncer
- Visitas (medianas): n=2; Duración 1^{as}=40'; siguientes=30'
- intervalo entre visitas=7 d; seguimiento=21d
- 1^a vis: Hosp: 48%; Dom: 24%; CSS: 13%; CCEE: 11%; Otro: 5%

Diseño cuasi-experimental prospectivo, multicéntrico, de un solo grupo pre-test/post-test

3. Generación de evidencia científica: Estudio de efectividad 2013

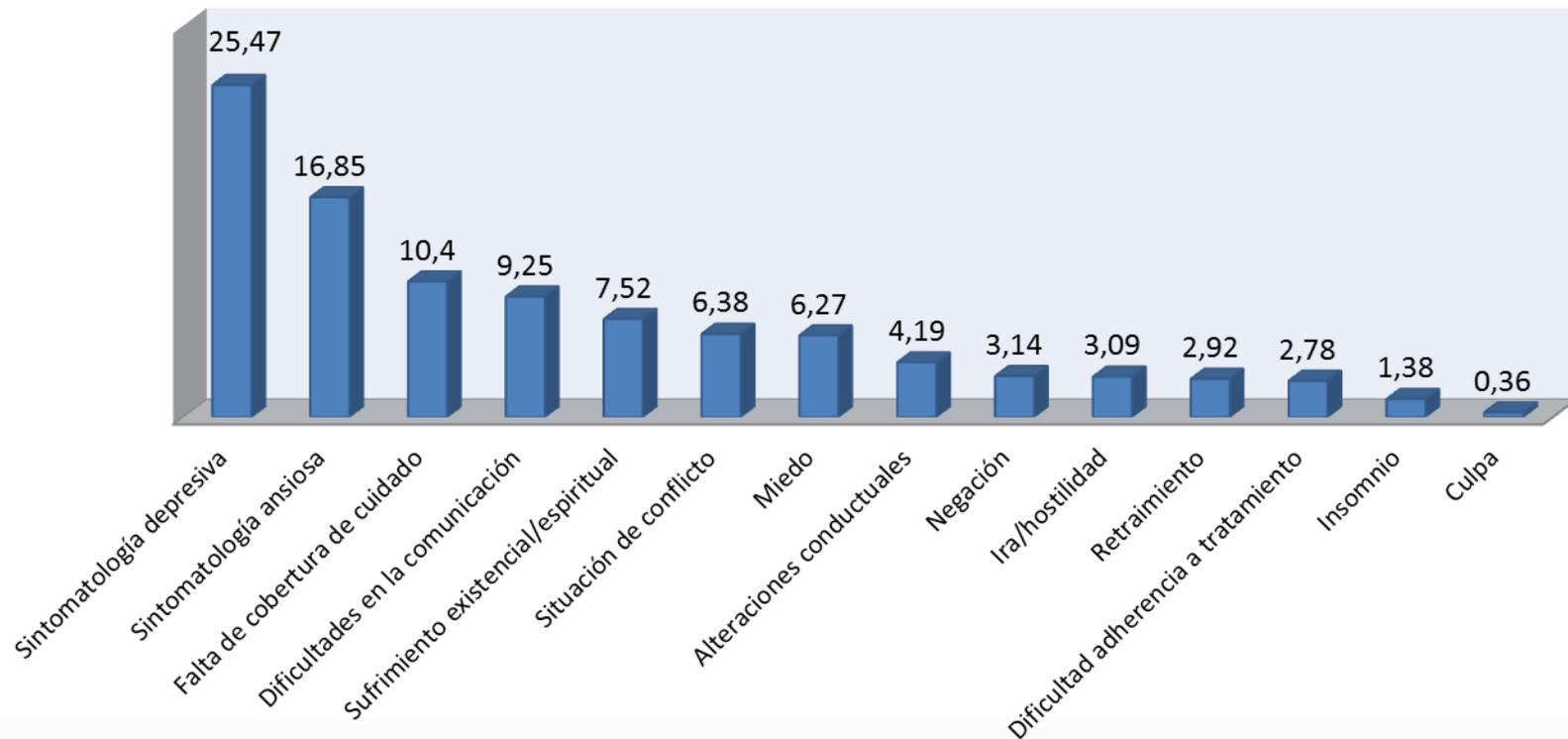
En todas las dimensiones evaluadas hay mejora significativa

- La regresión lineal multinivel de efectos mixtos ajustado por edad y sexo muestra que la intervención del EAPS produce una mejora estadísticamente significativa en todos los parámetros evaluados.
- Se trata de pacientes que ya reciben cuidados paliativos convencionales, a los que se añade la atención psicosocial, lo que muestra su valor añadido.

Dimensión	n	Resultado basal / Final	Significación
Estado de ánimo	19310	4.6 (0.02) – 5.5 (0.04)	<0.0001
Ansiedad	20925	4.0 (0.03) – 2.6 (0.05)	<0.0001
Malestar	20886	5.1 (0.03) – 3.4 (0.05)	<0.0001
Sentido de la vida	15226	2.23 (0.01) – 1.92 (0.02)	<0.0001
Paz/perdón	14262	1.91 (0.01) – 1.6 (0.02)	<0.0001
Adaptación	22409	3.0 (0.01) – 3.5 (0.01)	<0.0001
Sufrimiento	13164	1092(20%) – 326(34%)	<0.0001

3. Generación de evidencia científica: Motivo principal de consulta

Los principales motivos de consulta son: **sintomatología depresiva, ansiosa y la falta de cobertura de cuidado.**



3. Generación de evidencia científica: Motivo principal de cierre

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Fallecimiento	3,086	70.23	2,091	59.76	5,177	65.59
Traslado	549	12.49	663	18.95	1,212	15.36
Mejora	452	10.29	451	12.89	903	11.44
Otros	226	5.14	193	5.52	419	5.31
Derivación	81	1.84	97	2.77	178	2.26
Total	4294	100	3488	100	7893	100

3. Generación de evidencia científica: Malestar emocional

- Se pregunta al paciente sobre su grado de malestar emocional global en una escala numérico-verbal de 0 (nada) a 10 (máximo posible)
- La gráfica muestra que el **malestar disminuye** a lo largo de las sucesivas visitas, siendo ésta más marcada entre la Visita Inicial y el Primer Seguimiento.

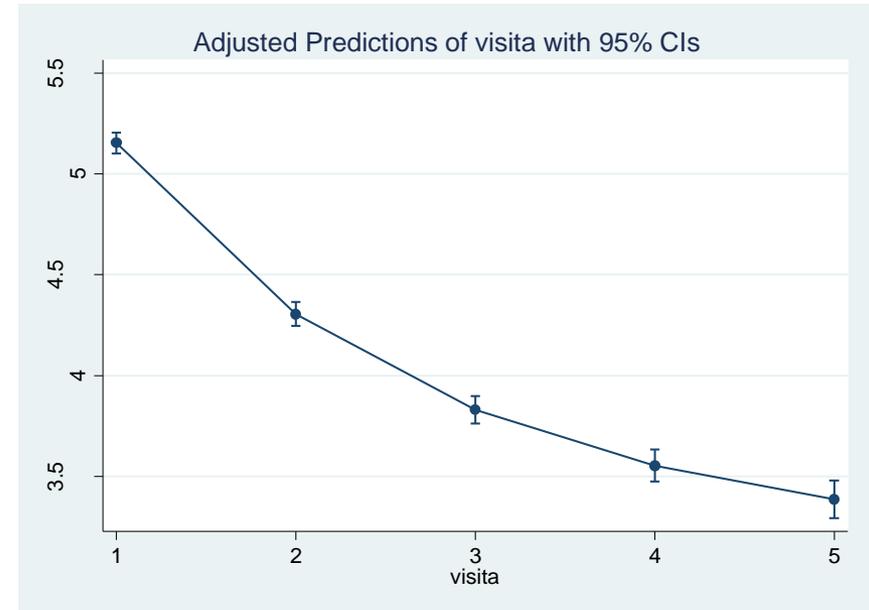
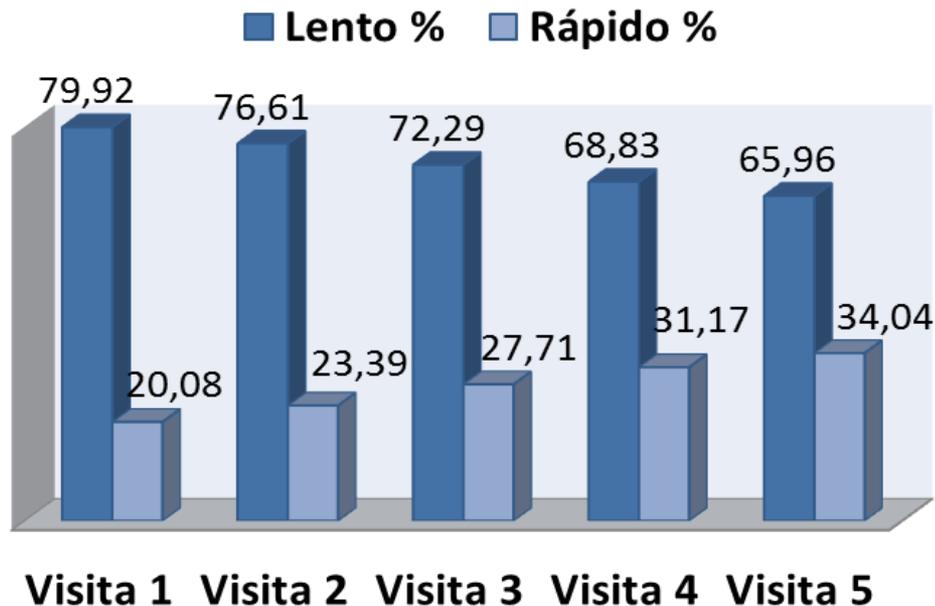


Figura 3. Malestar (escala numérica verbal 0 a 10)
El efecto de las visitas fue estadísticamente significativo (p -valor < 0.001) observándose disminución de los niveles de malestar (regresión lineal multinivel de efectos mixtos ajustado por edad y sexo)

Viel Sirito, S.; Mateo Ortega, D.; Sánchez Julve, C.; Chaurand Morales, A. y González Concepción, M. (2014). *Guía de detección del malestar emocional en Cuidados Paliativos*. Barcelona: Sociedad Catalanobalear de Cuidados Paliativos.

3. Generación de evidencia científica: Sufrimiento / Paso del tiempo (R. Bayés)

A lo largo de la visitas aumenta el porcentaje de pacientes con la sensación de que el paso del tiempo es rápido, y por tanto **disminuye** el porcentaje de personas que experimentan **sufrimiento**.



El efecto de las vistas fue estadísticamente significativo (p-valor <0,012) en el sentido de la mejoría de los niveles de Sufrimiento

Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. (1996) «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». Medicina Paliativa [Madrid], n.º 3 : 114-121.

3. Generación de evidencia científica: Importancia de las creencias espirituales

Tener creencias

- **Pacientes con creencias espirituales, tienen una mejora mayor en algunos aspectos evaluados**

- Estado de ánimo
- Sentido de la vida
- Paz/Perdón
- Adaptación Global

Ayuda de las Creencias

- **Pacientes a los que sus creencias les ayudan, presentan una mejora mayor en todos los aspectos evaluados**

- Estado de ánimo
- Ansiedad
- Malestar
- Sentido de la Vida
- Paz/Perdón
- Adaptación Global



Quiero que sepas...





Quiero que sepas...







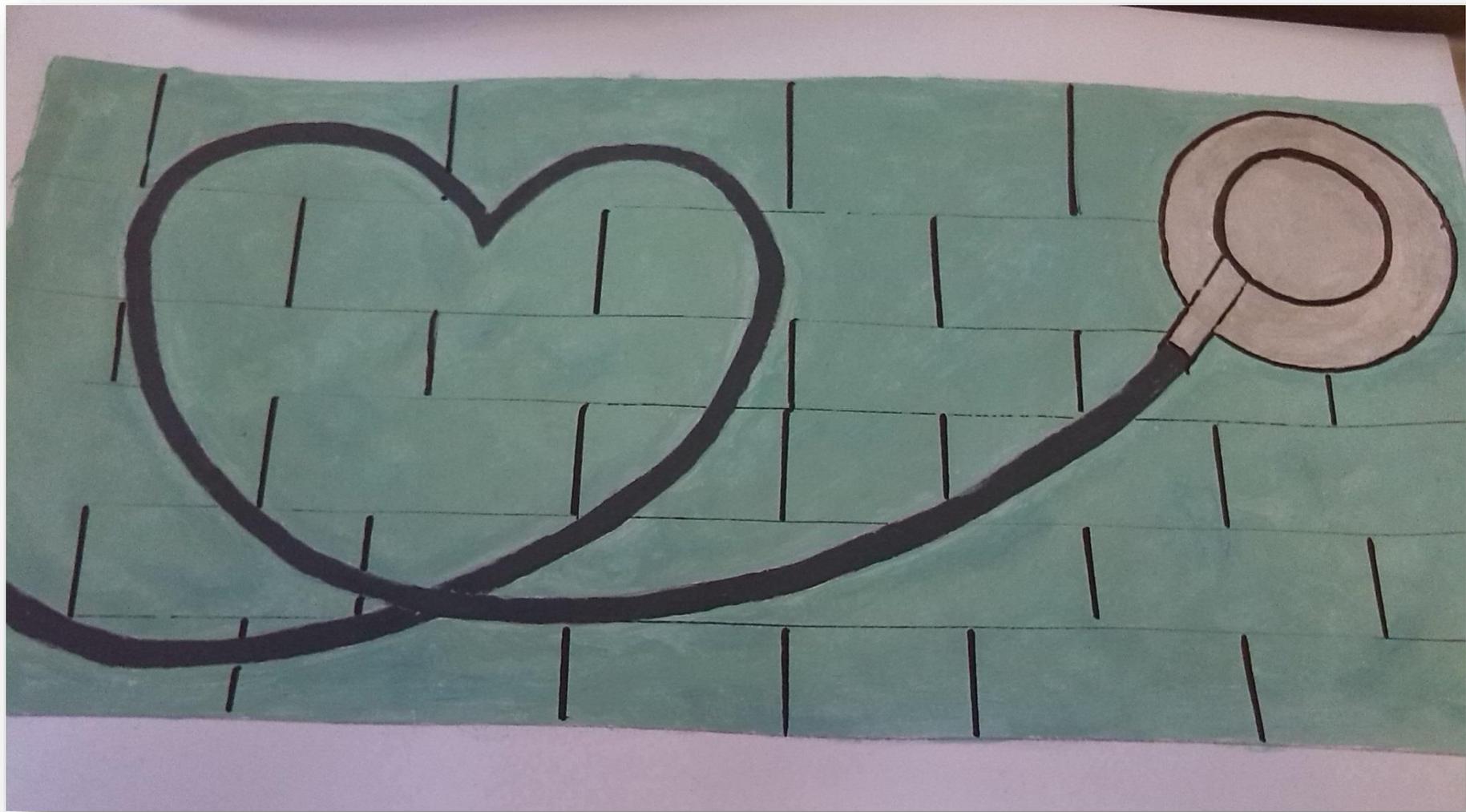
















**Quiero que sepas,
que florecerán las
dudas...**





**Que solo
nunca te curas**

**Que solo
nunca te curo.**



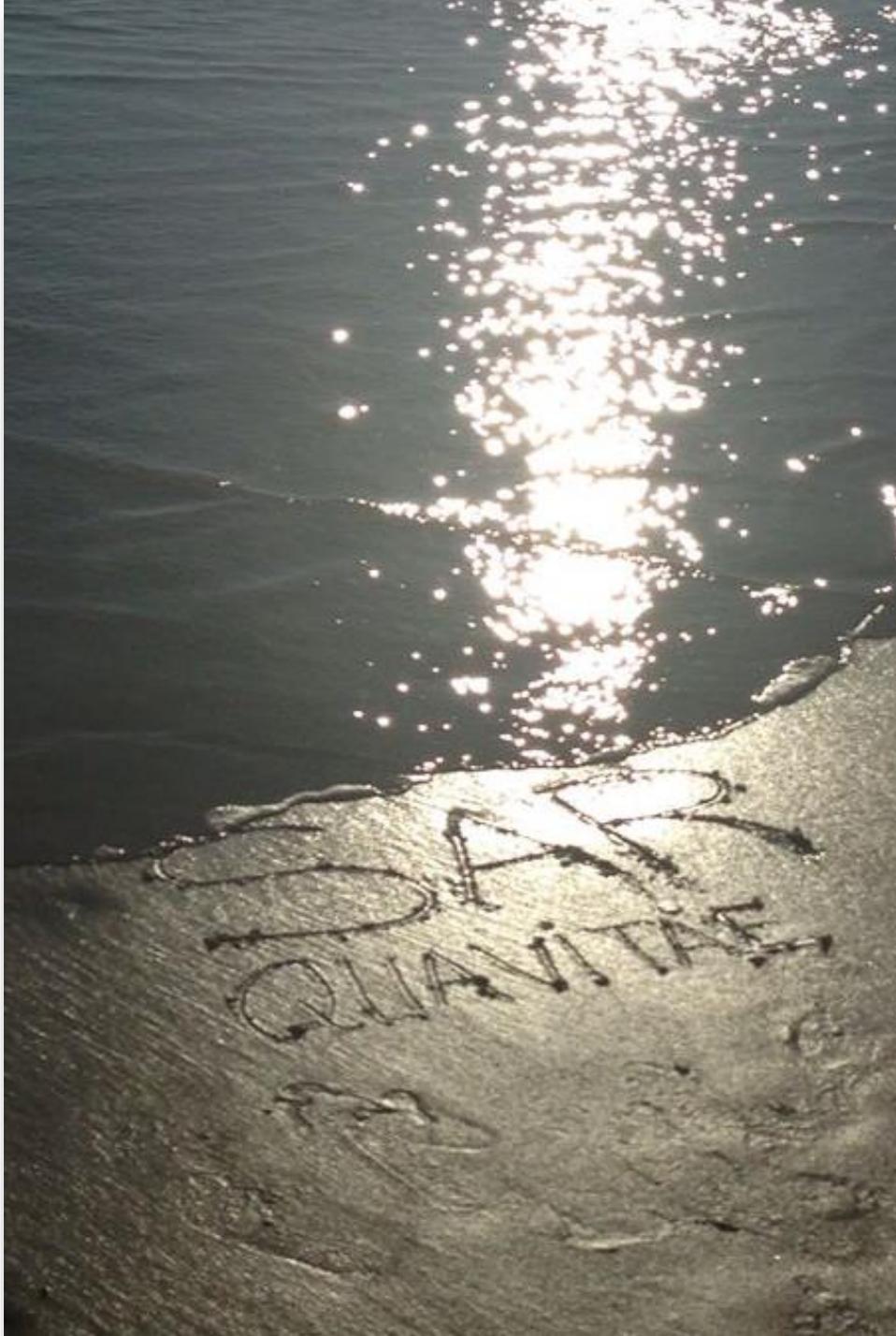


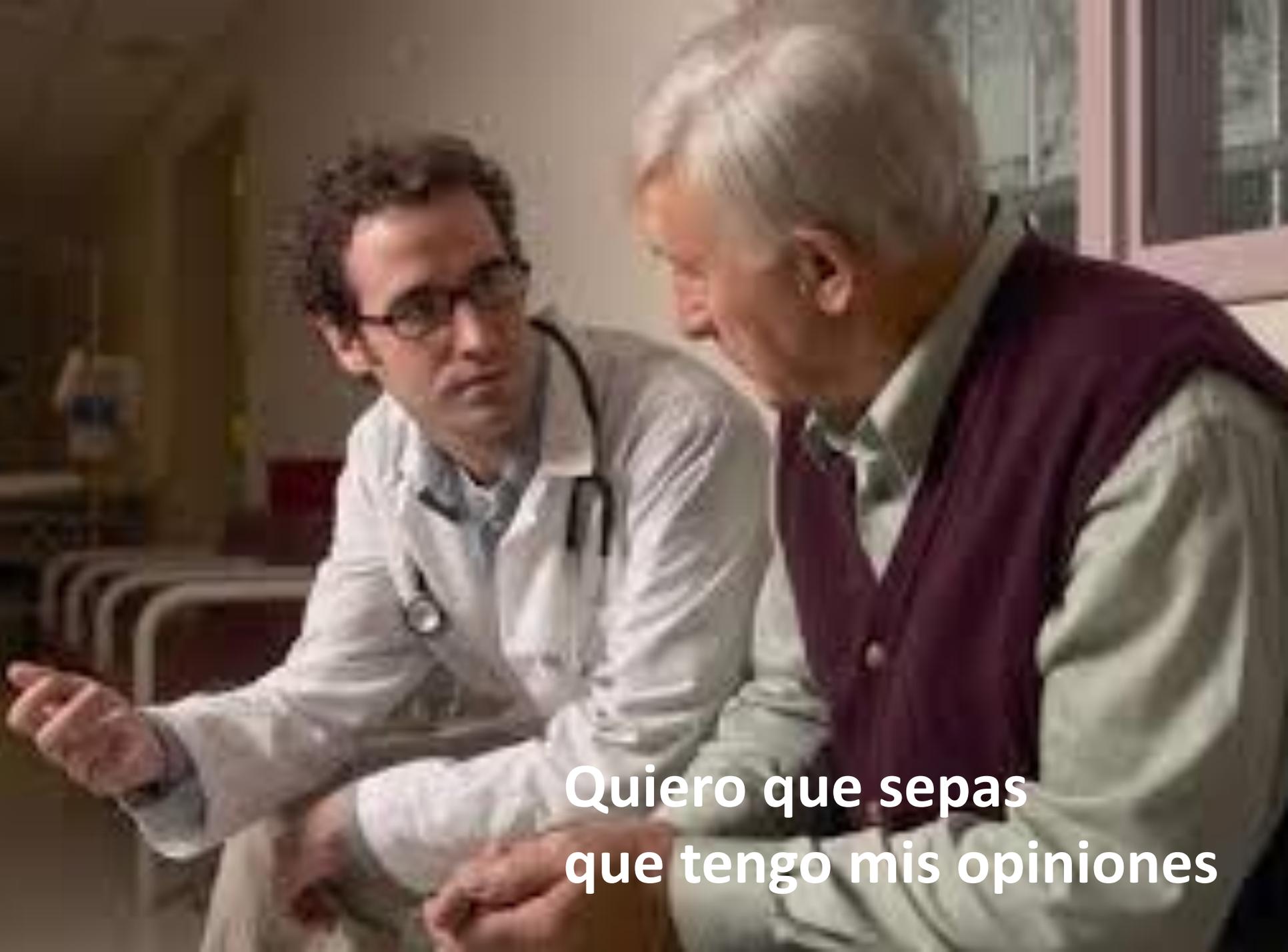










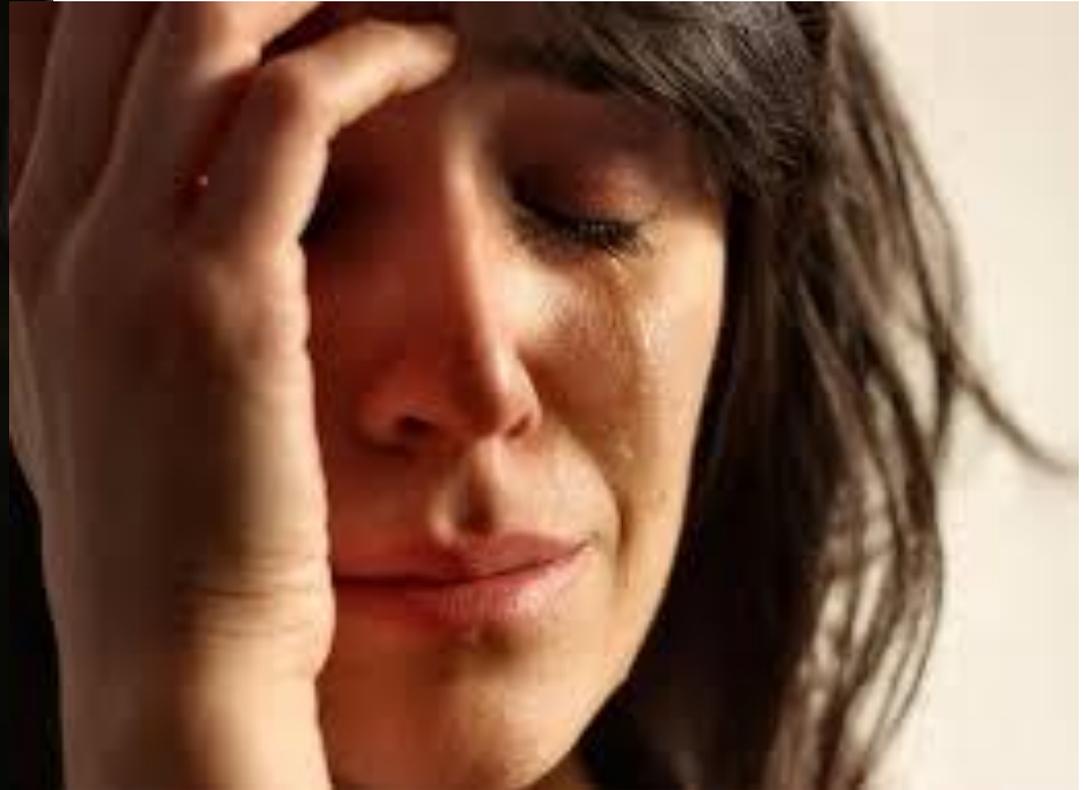


**Quiero que sepas
que tengo mis opiniones**



**Que quiero que las conozcas,
que se harán tus decisiones.**









**Y que en ese intenso lance
los dos nos vamos sanando**





**Quiero que sepas,
que florecerán las
dudas...**





**Que solo
nunca te curas**

Que solo nunca te curo.







**Quiero que sepas,
que florecerán las
dudas.**





**Que solo
nunca te curas**

**Que solo
nunca te curo.**



Un mundo mejor es posible.
Una vida más solidaria es posible.
Crecer en las crisis es posible.
Vivir el final de la vida con esperanza es posible.
Acompañar en el sufrimiento es posible y un deber.



Humanizar 2. Migueli
Centro de Humanización de la Salud



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE IGUALDAD,
SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

