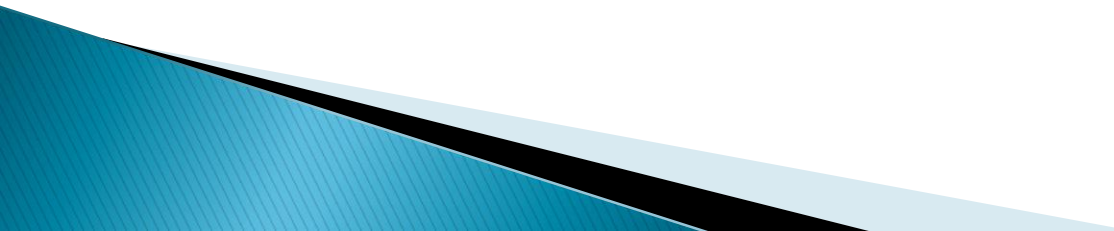
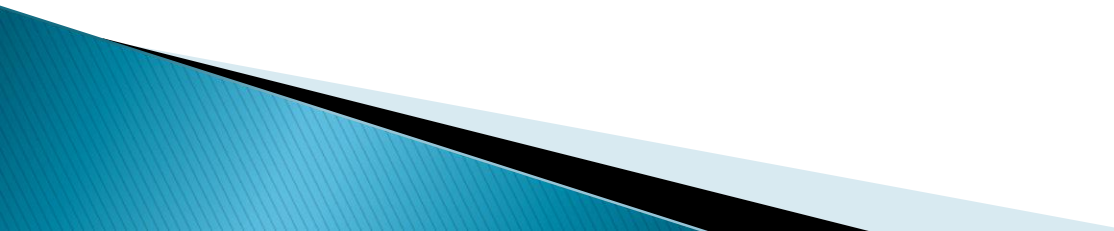


La atención psicosocial al final de la vida, una propuesta desde los equipos de atención psicosocial

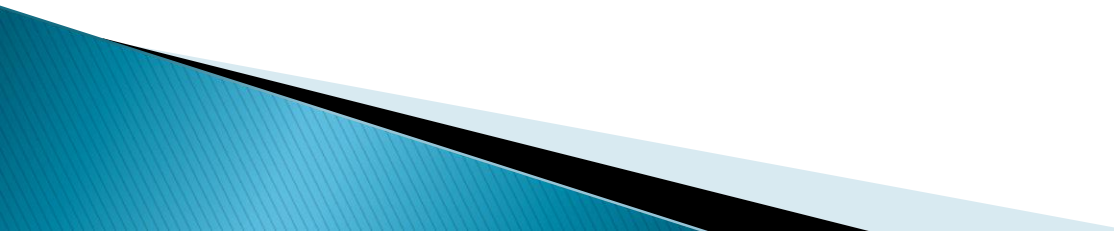
Ponente: Teresa Aguirre Serrano

El programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas, de la obra social "La Caixa", tiene como misión implementar un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) que proporcione un modelo de intervención necesario para el **acompañamiento y a las personas al final de la vida, sus familias y profesionales**, en colaboración con los equipos de Cuidados Paliativos existentes en diferentes instituciones con **el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de estos enfermos, promover la adaptación y el posterior duelo de sus familiares y apoyar a los profesionales que les atienden.**



- ▶ El apoyo emocional se aporta al enfermo y sus familiares que están viviendo una situación límite como es el afrontamiento de la muerte, reducir su sufrimiento y prevenir el duelo patológico.
 - ▶ El objetivo de los EAPS es proporcionar **formación y soporte a los equipos de Cuidados Paliativos** para que desde el Counselling adquieran habilidades y estrategias para el manejo de la comunicación y situaciones complejas en la atención, que permitan su desarrollo profesional y reduzca el riesgo del burn out.
- 

La creación del programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la obra social “La Caixa” representa una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración coyuntural, con la actual cobertura del sistema sanitario público, que se orienta a facilitar la adopción futura de modelos similares por parte de las instituciones sanitarias



■ EAPS SAN CAMILO

El EAPS San Camilo se encuentra situado en el **Complejo Asistencial San Camilo** en la localidad de Tres Cantos, en Madrid.





El Centro Asistencial cuenta con una **Unidad de Cuidados Paliativos con 32 camas** y el Centro de Humanización de la Salud, dedicado principalmente a la actividad formativa, con el **Centro de Escucha**, que presta atención individual y grupal en el proceso



Los que tienen que ver con nuestro equipo serían todas las personas o instituciones que nos apoyan y respaldan. En nuestro caso podrían suponerse todos aquellos que ya tienen este tipo de relación e implicación con la entidad a la que pertenecemos.

De esta forma, también podemos considerar dentro de este ámbito la confianza depositada desde la Obra Social la Caixa para la realización de este proyecto y también la sociedad como beneficiaria



■ CLIENTES INTERNOS

Los equipos a los que vamos a dar apoyo cubren diferentes perfiles posibles de atención en la ámbito de los Cuidados Paliativos: Equipo de Soporte Hospitalario, Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria y Unidad de Cuidados Paliativos.

- ESH del Hospital Ramón y Cajal
- ESAD del área V
- UCP del Hospital de la Beata María Ana
- UCP del Centro San Camilo

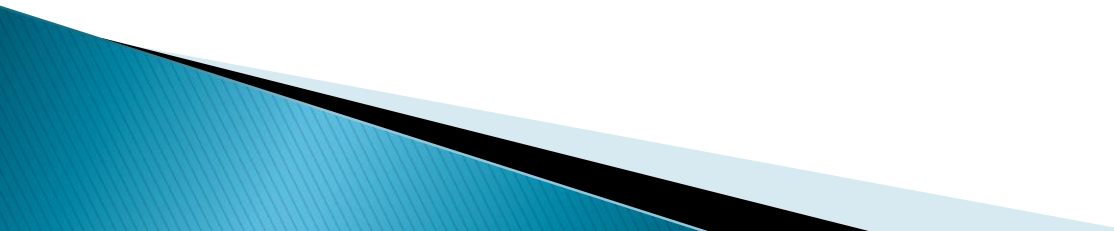


■ CLIENTES EXTERNOS

Podemos distinguir tres tipos de beneficiarios directos:

- ▶ **Persona que se enfrenta a una enfermedad terminal, oncológica o no oncológica, derivados a los servicios de los equipos receptores.**
- ▶ **Seres queridos viviendo la pérdida y el sufrimiento, con especial mención del/los cuidadores/as principal/es**
- ▶ **Equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos**

La sociedad y el público en general será un beneficiario indirecto del programa mediante acciones y psicoeducación sobre las cuestiones del final de la vida y los Cuidados Paliativos.



Programa para la atención integral

a personas con enfermedades avanzadas

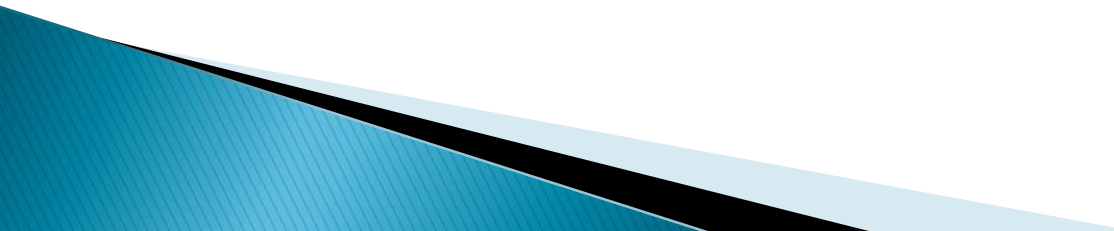


Atención Psicosocial a enfermos y familiares

1. Acogida e información sobre el programa
2. Intervención psicosocial ajustada a las necesidad individuales y familiares.
 - Información y asesoramiento sobre recursos sociales.
 - Soporte emocional a pacientes y familiares.
 - Acompañamiento espiritual

El fin último del EAPS es prestar el apoyo emocional que requiere el enfermo y sus allegados en una situación de enfermedad terminal.

Lo entendemos como una obligación ética y un objetivo fundamental de los Cuidados Paliativos para reducir el sufrimiento y facilitar el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la situación existencial de crisis: el reconocimiento y aceptación de la última gran pérdida, la vida, y su duelo.



APOYO EMOCIONAL

Se entiende por apoyo emocional la creación de una relación terapéutica en la que el enfermo y la familia, no se sientan juzgados, ni marginados, sino entendidos y ayudados para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades

FRENTES A TRABAJAR

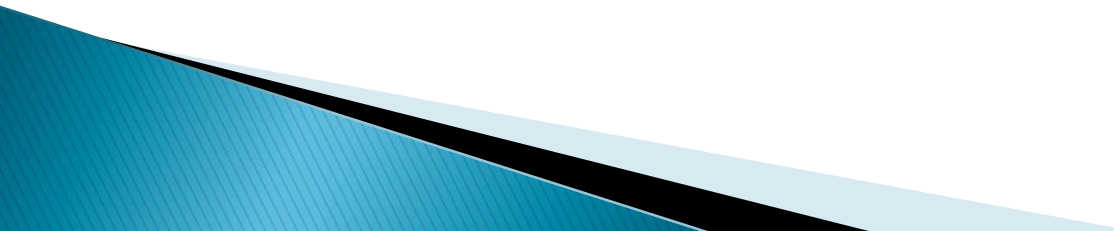
- ▶ La acogida
 - ▶ Garantizar la atención integral al enfermo y sus familiares durante todo el proceso de la enfermedad. Asegurar el no abandono.
 - ▶ Mantener un nivel de información y comunicación honrada y veraz en cada momento del proceso
 - ▶ Valorar y aliviar necesidades y dificultades del paciente y la familia.
 - ▶ Favorecer el desahogo emocional. Prevenir sentimientos de culpa
 - ▶ Entender y contener las reacciones emocionales de los pacientes
- 

- ▶ Identificar y potenciar los recursos del paciente y la familia. Facilitar la capacidad cuidadora de los familiares a su ser querido, y de comunicación emocional
 - ▶ Facilitar y promover las reconciliaciones. La resolución de temas pendientes
 - ▶ Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles
 - ▶ Preparación para la despedida
 - ▶ Evaluar factores de riesgo de posible duelo patológico y derivar
 - ▶ Atención al duelo
- 

Pasos que facilitan el apoyo emocional

- ▶ Reconocer por parte del profesional sus propias emociones con el fin de entenderlos asumirlos, y dirigirlos en la dirección adecuada
- ▶ Entender y contener las reacciones emocionales de los pacientes. Aceptar el impacto emocional, facilitar sus manifestaciones, activando la empatía y la escucha activa, respetando los silencios y el llanto, y manteniendo la proximidad física. Para ello identificaremos la emoción, ponerla nombre y explorar la causa que lo ha suscitado

Pasos que facilitan el apoyo emocional

- ▶ Ayudar a que el paciente se entienda, compartiendo la carga emocional e incidiendo en la naturalidad y normalidad de sus reacciones en la situación en que se encuentra
 - ▶ Confrontar las emociones desde la empatía, para que a través de la información y la reflexión, pueda dar nuevos significados y cambiar de perspectiva sobre los problemas o decisiones que ha de tomar
 - ▶ Ayudarle a descubrir sus propias estrategias adaptativas, incrementando de esta manera, sus recursos, para disminuir la percepción de amenaza de su situación
- 

Pasos que facilitan el apoyo emocional

- ▶ Siempre que sea posible, buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo
- ▶ Solicitar intervención de un especialista si el estado de ánimo presenta acusadas características ansiosas o depresivas

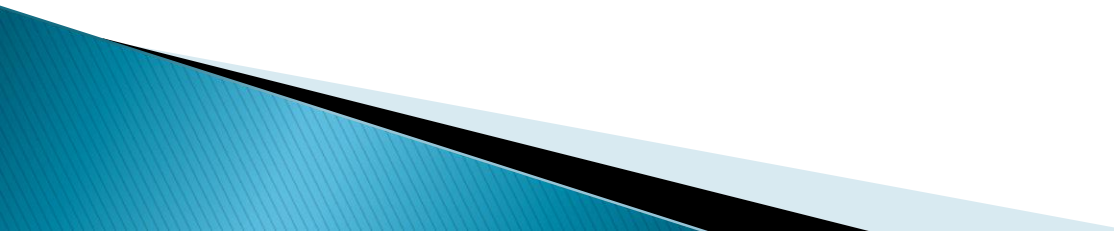
Pasos que facilitan el apoyo emocional

En síntesis se trata de a) aceptar el impacto emocional ; b) permitir que la emoción se manifieste en el enfermo ;c) conseguir que éste la sienta y la identifique; y, finalmente, d) que éste la canalice en una dirección que facilite el proceso de adaptación a la situación en que se encuentra

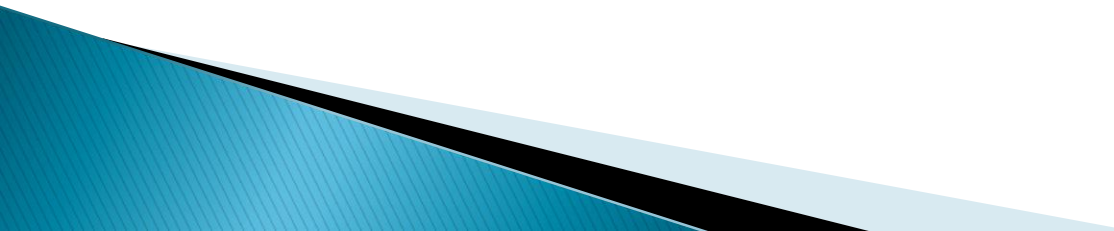
Identificar amenazas del paciente

- ▶ Proximidad de la muerte
 - ▶ Sucesión de pérdidas
 - ▶ Dolor
 - ▶ Soledad y abandono
 - ▶ Rechazo
 - ▶ ¿Qué será de los míos?
 - ▶ La debilidad
 - ▶ Falta de control de estados emocionales: ansiedad, depresión...y reacciones emocionales como la agresividad, hostilidad...
- 

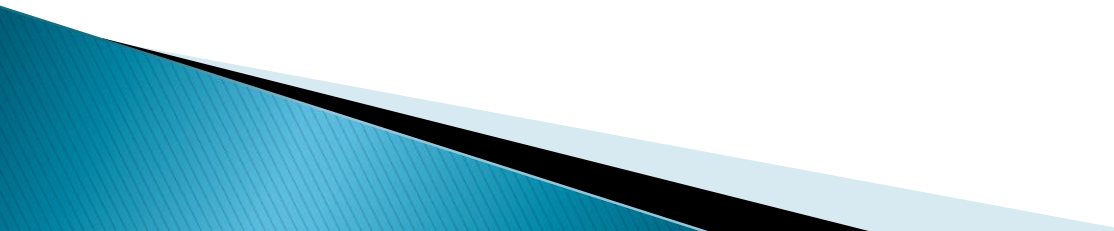
Ver cuales son las necesidades del paciente

- ▶ Información
 - ▶ Adaptarse a la realidad de la pérdida
 - ▶ Compañía
 - ▶ Cariño
 - ▶ Seguridad
 - ▶ Tranquilidad y paz
 - ▶ Control de síntomas
 - ▶ Refuerzo y valoración
 - ▶ Confort
 - ▶ Distracción
 - ▶ Alegría
 - ▶ Sentirse útil
 - ▶ Encontrar sentido a su día a día y al proceso en sí, disfrutando del mismo
- 

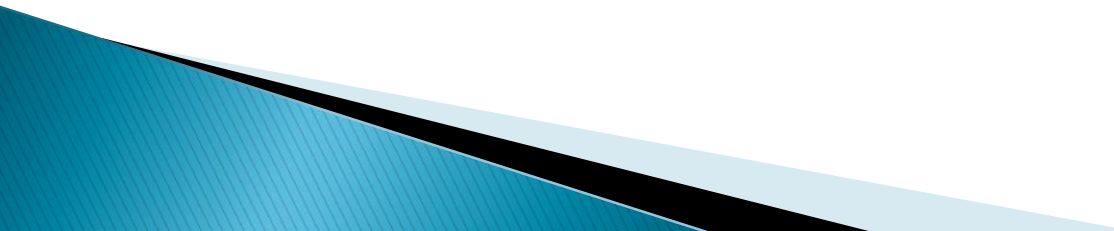
Necesidades del paciente

- ▶ Apoyo
 - ▶ Esperanza
 - ▶ Escucha y comprensión
 - ▶ Autonomía e independencia
 - ▶ Hacer las paces con el pasado
 - ▶ Despedirse
 - ▶ Resolver asuntos inconclusos
- 

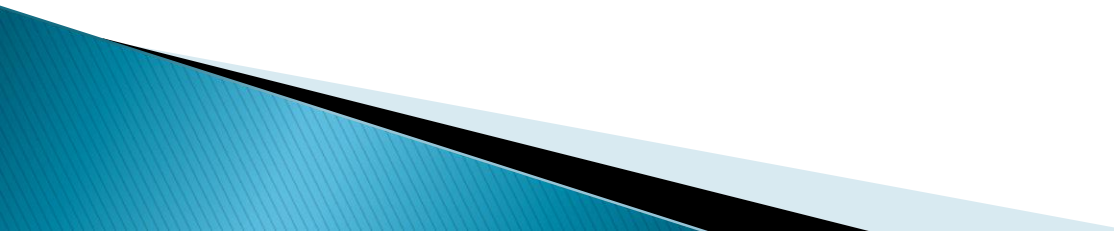
Amenazas en la familia

- ▶ No saber acompañar y cuidar
 - ▶ A la muerte y a la pérdida y el consiguiente duelo
 - ▶ Dolor del paciente y mal control de síntomas
 - ▶ Al sufrimiento
 - ▶ Mal control de los estados emocionales
 - ▶ Causar dolor
- 

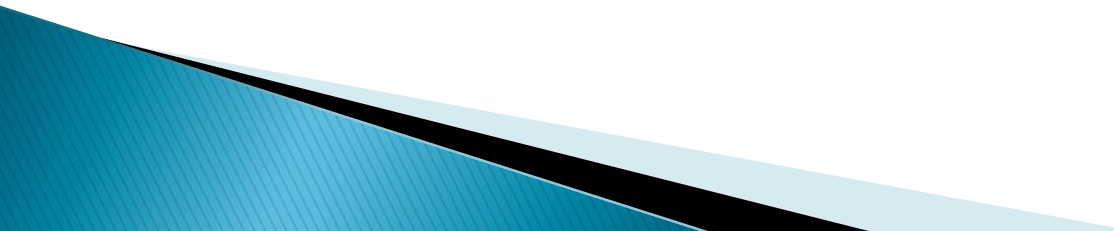
Necesidades de la familia

- Adaptarse a la nueva realidad y aceptar la proximidad de la muerte y de lo que significa
 - Sentirse útil
 - Refuerzo y valoración
 - Apoyo
 - Respeto
 - Escucha y empatía
 - Apoyo emocional
 - Compañía
 - Alegría y sentido del humor
 - Distracción
 - Dar sentido a lo que hace
 - Solución de problemas
 - Despedida
 - Cerrar asuntos inconclusos
 - Duelo
 - Trabajo con la conspiración de silencio
 - Cuidarse, y equilibrar el acompañamiento
- 

Actitudes en la relación de ayuda

- ▶ Empatía
 - ▶ Aceptación incondicional
 - ▶ Autenticidad
- 

Dificultades de centrarse en la persona

- ▶ A veces el ayudado nos muestra una realidad que nos “toca” de manera especial, y centrarse en su mundo nos resulta personalmente doloroso
 - ▶ En ocasiones la actitud del ayudado es de exigencia, y parece que lo único que le interesa saber, es si tenemos solución inmediata para un aspecto de su problema concreto, para aquel que de manera más urgente percibe él
 - ▶ Hay situaciones en las que el ayudante despierta en nosotros sentimientos negativos: rechazo, agresividad, desánimo...
 - ▶ Existen ocasiones en las que el ayudante intuye que el ayudado miente, y no cuenta con datos objetivos para poder confrontarlo
 - ▶ En ocasiones el ayudado no manifiesta deseo alguno de implicarse completamente en el análisis del problema, sino que se mantiene simplemente en un nivel muy superficial
- 

Concepto de empatía

El significado de la actitud empática, es la disposición de una persona a ponerse en la situación existencial de otra, a comprender su estado emocional, a tomar conciencia íntima de sus sentimientos, a meterse en su experiencia y asumir su situación.

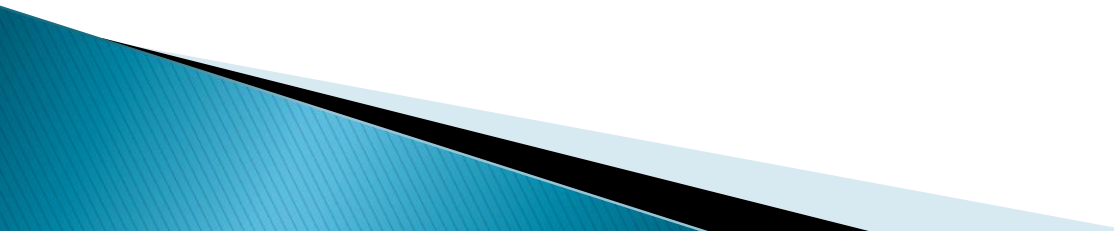
Más que sentir lo mismo que el otro, es cuestión de recepción y comprensión de los estados emotivos.

Es ponerse a sí mismo entre paréntesis momentáneamente; es caminar con los zapatos del otro durante una parte del camino.

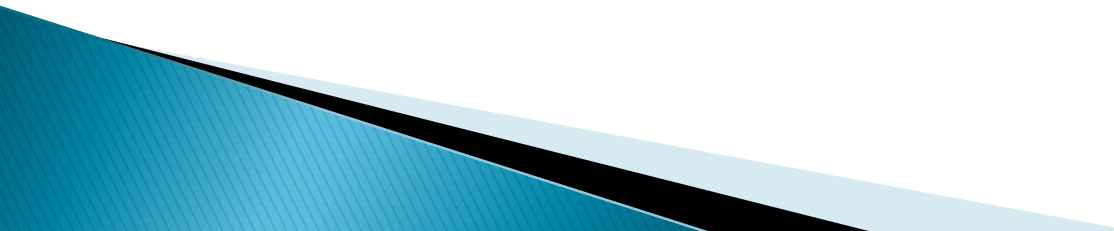
No solo basta con comprenderle, tenemos que transmitirle que le hemos comprendido.



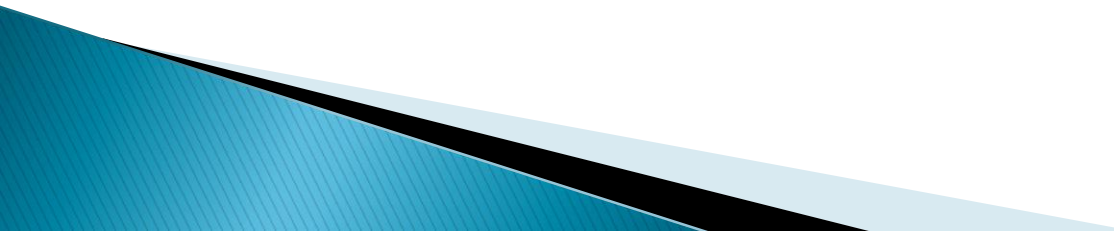
Fases de la empatía

- ▶ Identificación
 - ▶ Incorporación
 - ▶ Repercusión
 - ▶ Separación
- 

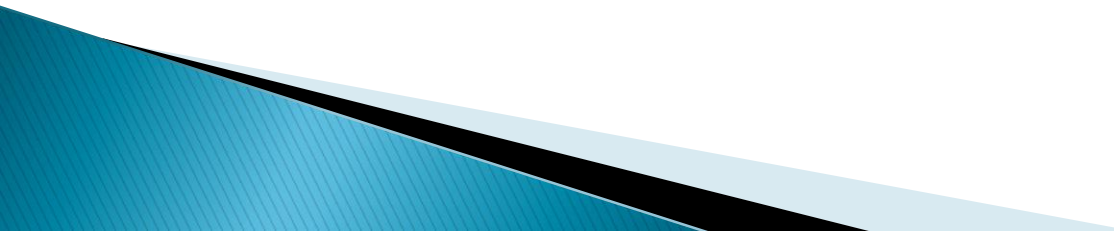
Dificultades de la empatía

- ▶ Ser capaz de ponerse en el lugar del otro(hacer paréntesis)
 - ▶ Si uno se pone verdaderamente en el lugar de otro , su propia persona queda afectada, y se encuentra con su propia vulnerabilidad
 - ▶ Riesgo de pasar de la empatía(comprender al otro como si fuera el otro)a la simpatiza y hacer propios los sentimientos del otro y sentir lo mismo que el otro. Mantener la distancia afectiva siendo más objetivo cuesta.
- 

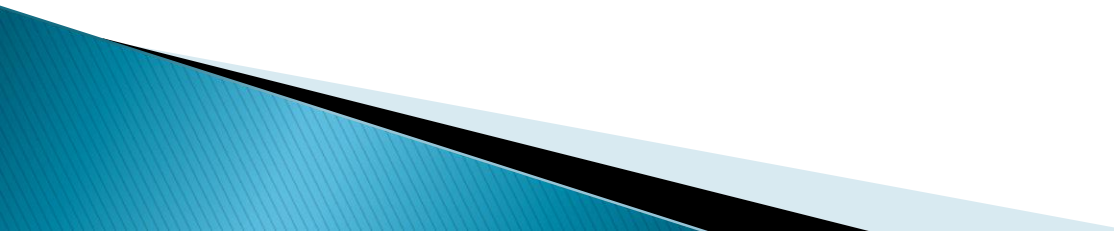
ESCUCHA ACTIVA: Obstáculos de la escucha

- ▶ **Ansiedad**
 - ▶ **Superficialidad**
 - ▶ **Tendencia a juzgar**
 - ▶ **La impaciencia, la impulsividad**
 - ▶ **La pasividad**
 - ▶ **Tendencia a predicar**
- 

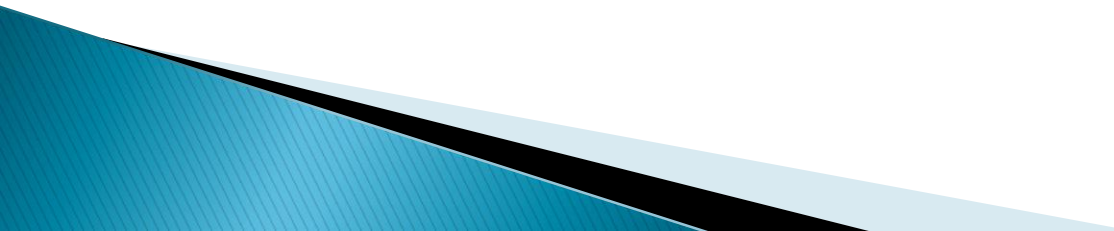
Respuestas que no son indicadoras de escucha

- ▶ Ordenar, dirigir o encargar
 - ▶ Alertar o amenazar
 - ▶ Dar consejo o sugerir soluciones
 - ▶ Persuadir con lógica o discusión
 - ▶ Moralizar, sermonear o decir lo que tienen que hacer
 - ▶ Mostrar desacuerdo, aprobar o rogar
 - ▶ Culpabilizar, ridiculizar o etiquetar
 - ▶ Interpretar o analizar
 - ▶ Reafirmar, simpatizar o consolar
 - ▶ Cuestionar o poner a prueba
 - ▶ Retirarse, distraerse, bromear o cambiar de tema
- 

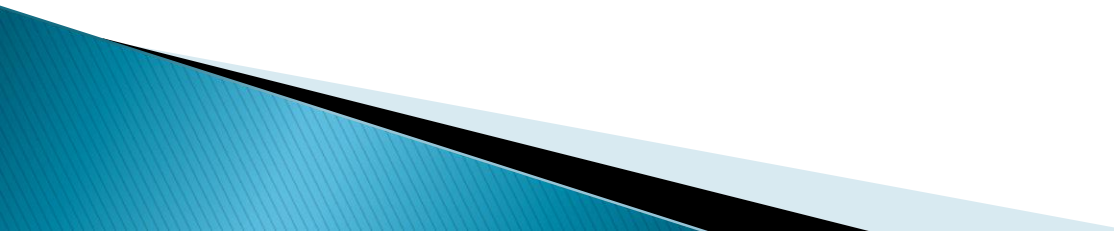
Menú de habilidades

- ▶ Encuadre
 - ▶ Reformulación
 - ▶ Dar información útil
 - ▶ Resumir
 - ▶ Personalización
 - ▶ Confrontación
 - ▶ Ayudar a pensar
 - ▶ Persuasión
 - ▶ Inmediatez
 - ▶ Auto revelación
 - ▶ Afirmación de la capacidad
 - ▶ Iniciar
 - ▶ Solución de problemas
 - ▶ Interpretación
 - ▶ Preguntas
- 

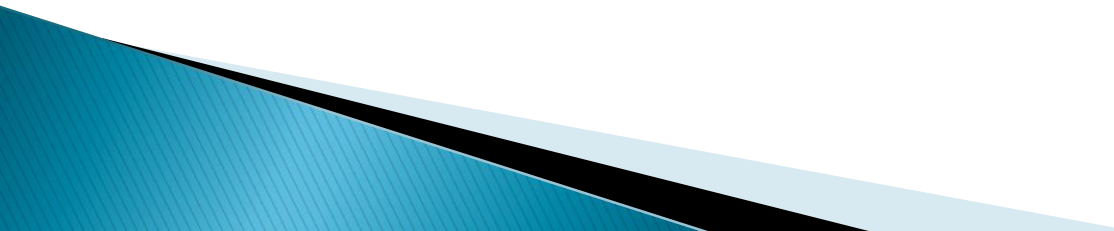
Menú de habilidades

- ▶ Encuadre
 - ▶ Reformulación
 - ▶ Dar información útil
 - ▶ Resumir
 - ▶ Personalización
 - ▶ Confrontación
 - ▶ Ayudar a pensar
 - ▶ Persuasión
 - ▶ Inmediatez
 - ▶ Auto revelación
 - ▶ Afirmación de la capacidad
 - ▶ Iniciar
 - ▶ Solución de problemas
 - ▶ Interpretación
 - ▶ Preguntas
- 

Sentido de la información

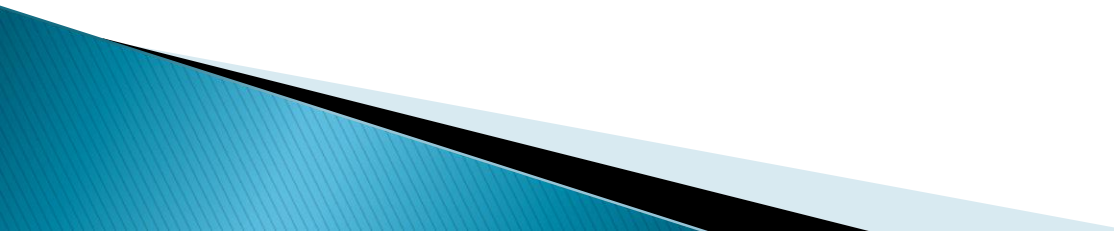
- ▶ La información es un derecho del paciente
 - ▶ Existe el derecho a no saber
 - ▶ Informar facilita la adaptación y la percepción de control, ayudando a disminuir la incertidumbre
 - ▶ Favorece la posibilidad de planificarse con objetivos reales y realizables (despedirse y poner orden las cosas)
 - ▶ La participación del paciente en la toma de decisiones (calidad de vida, valores y preferencias del paciente, prepararse para la muerte)
- 

Dando malas noticias

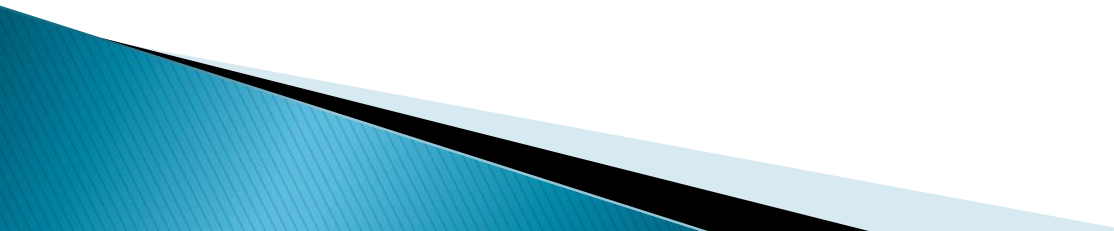
- ▶ Contexto temporo–espacial adecuado
 - ▶ Explorar lo que sabe el paciente
 - ▶ Identificar qué quiere saber el paciente
 - ▶ Compartir la información
 - ▶ Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales
 - ▶ Identificar preocupaciones
 - ▶ Planificación del futuro y seguimiento
- 

- ▶ COMUNICANDO EL PRONÓSTICO
- ▶ COMUNICANDO EL FINAL DE LA VIDA. LOS ÚLTIMOS DÍAS

Conspiración de silencio

- ▶ 1º Cuando la familia rechaza que se comunique la gravedad de la situación clínica del enfermo
 - ▶ 2º Cuando la familia evita la comunicación abierta con el enfermo sobre su verdadera situación, aunque el paciente esté informado
- 

Intervención ante el primer supuesto

- ▶ Identificar lo que más temen y hacerlo explícito
 - ▶ Facilitar la expresión emocional
 - ▶ Tranquilizar
 - ▶ Anticipar consecuencias del “secretismo”
 - ▶ Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar
 - ▶ Confrontar opiniones, siempre desde la empatía
 - ▶ Proponer un acuerdo
 - ▶ Establecer el nivel de información a partir del conocimiento y de las necesidades del paciente
 - ▶ Ofrecerse como mediador
- 

Intervención ante el segundo supuesto

- ▶ Empatizar con los temores y necesidades del cuidador
 - ▶ Identificarlo que más temen y hacerlo explícito
 - ▶ Ayudar a realizar un balance entre ventajas e inconvenientes emocionales del secretismo para el familiar y para el paciente
 - ▶ Identificar recursos
 - ▶ Ayudar a autoevaluar las consecuencias de su comportamiento
 - ▶ Fomentar la congruencia interna
 - ▶ Ofrecer para ayudar proporcionando estrategias y recursos a cada situación
- 