



SOBRE LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA

Humanización de la asistencia sanitaria

El significado de la palabra humanizar y el fundamento de la humanización en cualquier ámbito se apoyan tanto en la vulnerabilidad como en la dignidad. También en el político-económico, el de la justicia, las estructuras, el cultural o el de la relación interpersonal. Por eso son causas de deshumanización la injusticia, el poder, la incultura, el desarrollo tecnológico, la despersonalización, la burocratización, la corrupción, el dolor y el sufrimiento, o la falta de formación¹.

Una de las claves para humanizar las relaciones es **considerar el cuidado como arte**. A día de hoy, la excelencia viene dada por modelos de gestión de calidad que organizan el trabajo bajo procesos que garantizan el cumplimiento de las tareas. Sin embargo, este gran avance no debería anular la concepción de las profesiones sanitarias como arte. El término **artesanía** se refiere al trabajo realizado de forma manual por una persona en el que cada pieza es distinta a las demás, diferenciándolo del trabajo en serie o industrial. Humanizar pasa por convertir la aplicación de los protocolos, procesos, planes de cuidados, evidencias científicas y cuanto pueda contribuir al bien del otro, de manera tan personal que quien los recibe sienta esa relación como única².

Humanizar el mundo de la salud y la dependencia pasa por incidir no sólo en el diseño y desarrollo de programas que salgan al paso de las necesidades materiales, sino por incidir también en la salud y autonomía de las relaciones, en el respeto de los valores, en el manejo de los sentimientos de frustración y de pérdida, en el potenciamiento de la autopercepción... Constituye un compromiso ético de considerar a la persona en su globalidad. Y una **intervención holística**, global e integral³.

El acompañamiento requiere hacer de este un espacio donde la vulnerabilidad y las potencialidades de unos y otros se dan cita en una hospitalidad humanizadora que promueve la **dignidad** del ser humano. Sanadores heridos que hacen de la técnica un medio y no un fin⁴.

Por eso en la humanización de la salud tienen gran significado y valor la formación en **relación de ayuda**, donde se incide y se potencia el desarrollo de las competencias blandas. Competencias para empoderar al otro⁵.

¹ Bermejo, JC, Villacieros, M. Humanización y acción. Revista Iberoamericana de Bioética, 2018, 8, 1-16

² Álvarez, F. y Bermejo, J. C. (coord.) (2013): Diez miradas sobre Camilo de Lelis. Santander: Sal Terrae

³ Bermejo, JC, Villacieros, M. El Compromiso de la Humanización en las Instituciones Sociosanitarias. Actas De La Dependencia, 2013; 9

⁴ Bermejo, JC. El arte del cuidado como elemento humanizador en la era de la tecnología. Documentación social, 2017, 49-70

⁵ Bermejo JC, Carabias R, Villacieros M, Moreno C. Humanización de la Atención Sanitaria. Importancia y significado en una muestra de población de la Comunidad de Madrid. Ética de los Cuidados. 2011 jul-dic; 4(8). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7673.php>>

El equipo de voluntariado del Centro San Camilo de, aproximadamente 250 voluntarios formados en relación de ayuda y *counselling*, realiza una labor excepcional en el **acompañamiento espiritual**, en la **vivencia de soledad y en la escucha de todos aquellos dolientes** que necesitan recomponerse tras la pérdida. Hemos realizado muchos estudios alrededor de su labor y debido a las peculiaridades que muestra merece mención aparte.

Voluntariado en el Centro de Escucha

Esta actividad se inició en 1997. Los “**escuchas**” o voluntarios encargados de escuchar individual y grupalmente a personas en duelo, a día de hoy acompañan un volumen aproximado de 500 dolientes al año. También realizan actividades formativas y de supervisión. Con los años y la experiencia se ha ido generando una gran Red de Centros San Camilo dentro y fuera de España, apoyada y coordinada desde el centro de Tres Cantos. Por su parte, la Unidad Móvil de Intervención (UMI), que comenzó su andadura en febrero del 2014, atiende a personas con movilidad reducida allí donde sea necesario.

Algunos de los estudios que hemos realizado con ellos nos han mostrado su gran compromiso y motivación. Son un grupo de voluntarios que, en su mayoría, tienen un perfil universitario y trabajan. Su compromiso con la organización es muy elevado, de media llevan 12 años de voluntariado, voluntariado que a su vez está relacionado con su profesión. Respecto a su motivación, encontramos un dato que no debería sorprendernos, el 96%, habían sufrido su propia pérdida⁶.

Voluntariado en el Programa Final de Vida y Soledad

En el año 2016 se puso en marcha el **Programa Final de Vida y Soledad**, una línea de actividad para acompañar con voluntariado a personas en situación de **último año de vida y en soledad**. Para empezar, quisimos explorar dónde estaban esas personas, describir su situación y cuantificarlas. Por eso, enviamos una encuesta a 35 residencias de LARES (agrupación de residencias sin ánimo de lucro y, por tanto, susceptibles de contar con voluntariado)⁷.

Resultado de esta encuesta fue constatar **la presencia objetiva de soledad en un 34% de residentes**, lo que validaba la hipótesis previa sobre el acompañamiento de la soledad como una necesidad más de muchas personas mayores en residencias.

Por otro lado, observamos que el voluntariado **no estaba presente** como norma general en los centros residenciales aunque, en nuestras conversaciones con las residencias encuestadas, sí observamos que constituía un campo de interés para muchas de ellas. El obstáculo fundamental para desarrollarlo había sido **la falta de recursos** y de tiempo de los profesionales para ocuparse de ello. Además, de entre las residencias que tienen voluntariado, su **formación** era un lujo al que muy pocos de los centros podía acceder⁸.

⁶ Bermejo JC, Villaceros M, Magaña M, Perfil, motivación, satisfacción y compromiso de un voluntariado de acompañamiento en duelo. Propiedades psicométricas de los cuestionarios Organizational Commitment Questionnaire y Job Diagnostic Survey, Medicina Paliativa, 2017; 24(1); 4-13, <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.003>.

⁷ Villaceros, M, Azkoitia, X., Alonso, E. Bermejo, JC. Voluntariado, soledad y final de vida en un grupo de Residencias de la CAM. Comunicación en el XI Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Sevilla (mayo 2016).

⁸ Azkoitia X, Pérez R, Bermejo JC, Villaceros M. Acompañamiento en Final de Vida y Soledad. Percepción de necesidades de formación de un grupo de voluntarios de la Comunidad de Madrid. Comunicación

Otra de las averiguaciones interesantes de este ejercicio fue **cifrar en el 20,4% el porcentaje de personas en último año de vida** en las residencias encuestadas. Si este porcentaje fuera extrapolable, significaría que cerca de **un quinto de las personas atendidas** en centros residenciales son, en realidad, **pacientes paliativos**. En cualquier caso, a nivel particular de cada centro, profundizar en la identificación rigurosa⁹ de quiénes son esos pacientes, sería una tarea con fuertes implicaciones pues, de hacerse, debería modificar sustancialmente la mirada sobre esos residentes que pasan a convertirse en pacientes paliativos. De hecho, existe un porcentaje significativo de personas mayores con enfermedad crónica avanzada en residencias con necesidad de atención paliativa y control sintomático¹⁰.

Los **beneficios del voluntariado** no solo se dan en los residentes sino que también hemos observado que tienen alcance también sobre el voluntario. Ellos mismos sienten que a través del voluntariado mejora su toma de decisiones respecto a los estudios a realizar y se posicionan respecto a aspectos como el propio sentido de la vida, lo relativo a su dedicación profesional y su posición política¹¹.

Otro dato que quizás no debería sorprendernos, el nivel de soledad de estos voluntarios se ubica en un nivel medio¹², es decir conocen bien lo que acompañan. Por otro lado, según adquieren experiencia van cambiando su percepción de lo que significa soledad. Los voluntarios de mayor experiencia en final de vida, consideran en mayor medida, que la soledad en final de vida es social y emocional¹³.

La satisfacción por compasión como factor potenciador de la humanización

El cuidado de las personas pone de manifiesto en el cuidador vivencias complejas que se enmarcan en sensaciones negativas (estrés y fatiga por compasión, *burnout* o desgaste por empatía) y positivas (satisfacción por compasión, vocación o felicidad).

presentada a las Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos – SECPAL, Vitoria 2018

⁹ Existe una herramienta validada científicamente para identificar a estos pacientes: “Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales” Observatorio ‘Qualy’ - Institut Català d’Oncologia

¹⁰ Azkoitia, X, Iglesias, L, Bermejo, JC, Alonso, E, Villacieros, M. Perfil de enfermedad crónica avanzada según la herramienta NECPAL en una Residencia de la CAM. Comunicación presentada al 58º Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología & 37 Congreso Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología, Sevilla (junio 2016)

¹¹ Azkoitia X, Soto S, Pérez R, Jiménez O, Ruiz MA, Bermejo JC, Villacieros M. Beneficios autopercebidos por el voluntario (BAV). Validación de una encuesta en castellano. Comunicación presentada al 60º Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología & 31º Congreso de la Sociedad Canaria de Geriátría y Gerontología

¹² Azcoitia X, Pérez R, Ayuso A, Mafundisho JP, Moreno V, Agüero S, Briceño C. Soledad en un grupo de voluntarios en formación del Proyecto de Final de Vida y Soledad. Comunicación enviada al 62º Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología & 22º Congreso de la Sociedad Madrileña de Geriátría y Gerontología (cancelado por COVID-19)

¹³ Villacieros M, Bermejo JC, Azkoitia X, Pérez R, Jabalera D. Percepción de soledad en final de vida. Experiencia de voluntarios acompañando final de vida. Comunicación presentada a las XIII Jornadas Internacionales De La Sociedad Española De Cuidados Paliativos. Santiago de Compostela, 25-26 de octubre de 2019

Esta fatiga y estrés producen agotamiento físico, emocional y una actitud que puede llevar a la despersonalización, dificultando la tarea del profesional y promoviendo deshumanización en la asistencia sanitaria. El cuidado de las personas, supone vaivenes emocionales que demandan cierta capacidad de afrontamiento¹⁴.

Existe en la actualidad una inquietud por el estudio de los efectos del cultivo de la compasión en la relación con los pacientes, donde también hemos querido profundizar.

Participaron 480 profesionales de la salud dedicados a la atención sociosanitaria con función asistencial en activo y con una media de 8 años de experiencia. Gracias a su participación, pudimos establecer un **modelo explicativo** de la mitad de la variabilidad existente entre ellos. Pudimos identificar factores de humanización o desencadenantes de sentimientos de satisfacción por compasión, así como factores deshumanizantes o desencadenantes de *burnout*.

La satisfacción por compasión se da en aquellos profesionales que viven el cuidado mediante la **autoamabilidad** como alternativa a la autocrítica, la **satisfacción de cuidar** a personas y la vivencia de **vocación**. Sin embargo, aquellos que centran su atención en el cuidado como desgaste, gestionan mal su quehacer, se alejan de la persona cuidada y deshumanizan su atención.

La satisfacción por compasión acerca el cuidador al enfermo, conecta con él y facilita en el profesional la gestión de sus sentimientos¹⁵.

El sufrimiento, ¿tiene sentido?

El sufrimiento es una respuesta negativa de ansiedad, estrés o sensación de pérdida de objetos afectivos inducida por dolor y/o por miedo. La persona que sufre siente malestar debido a la amenaza de pérdida de su integridad, independientemente de cual sea la causa. Las personas que padecen dolor declaran que este se convierte en sufrimiento cuando su origen es desconocido, cuando no hay alivio o cuando su significado es funesto. Es un estado afectivo, cognitivo complejo caracterizado por la sensación de amenaza a la integridad de la persona y los sentimientos de incapacidad para hacerle frente.

De ahí que sea tan importante para las personas **comprender su origen**, posibilitar una vía de salida al malestar que se siente y, en el mejor de los casos, dotarle de un sentido que lo haga llevadero o que permita a la persona pensar que, al menos, sirve para algo. Desde hace años se trabaja en la capacidad del ser humano de dotar de sentido al sufrimiento y se estudian las diferencias en función de los estilos de afrontamiento de las personas.

En el Centro San Camilo hemos desarrollado un instrumento de medida del nivel de sentido que se las personas podemos, o no, dar al sufrimiento, la **Escala Humanizar**.

Hay personas que, utilizando su capacidad **trascendente**, recogen un sentido positivo y útil a sufrimiento, como transformación positiva y de acercamiento a lo divino. Hay personas que lo sienten como **catalizador de cambio** o como palanca para salir de algunas situaciones de la vida y crecer. También hay personas que lo ven como algo **inherente a la vida**, como suceso fortuito,

¹⁴ Bermejo, JC. Counselling humanista. Cómo humanizar las relaciones de ayuda. Madrid: San Pablo. 2018

¹⁵ Buceta Toro MI, Bermejo Higuera JC, Villacieros Durbán M. Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios. An. psicol. [Internet]. 13 de abril de 2019;35(2):323-31. Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/345101>

o como contrapeso a los aspectos más positivos de la vida, ya que se debe a la naturaleza humana¹⁶.

Sin embargo, hay personas que entienden el sufrimiento como **castigo**, posiblemente porque necesitan darle una explicación cuando el sufrimiento ocurre y no hay a quien culpar o como forma de serenarse creyendo que, si se conoce la causa, también se podría haber evitado. Es decir, como intento de erradicar causas inevitables tomándolas por evitables. También en algunas personas podría venir derivado de una personalidad masoquista, inmovilizada o resignada, o de la vivencia de una religiosidad culpabilizante.

La Escala Humanizar, en tan solo 14 ítems, recoge el **sentido del sufrimiento como Cambio y como Carga**¹⁷. El sentido del sufrimiento como Cambio hace referencia a la utilidad que se le puede otorgar al sufrimiento como motor de cambio positivo. Puede ser como experiencia de trascendencia o como la energía necesaria que moviliza una búsqueda personal y que lleva a un crecimiento interior o a una vida nueva. La dimensión sufrimiento como Carga recoge el sentido de sobrellevar o asumir la carga que supone ese sufrimiento. Entiende la carga como sacrificio o esfuerzo, dado el reconocimiento que se hace de que el sufrimiento es consecuencia de los actos irresponsables, malas acciones cometidas, faltas morales, deseo, egoísmo o alejamiento de lo divino. También recoge un sentido “solidario” de carga estructural o compartida con el mundo «si yo cojo mi parte al resto le queda menos».

Utilizando este instrumento de medida hemos observado que en el perfil poblacional de laicos de nuestra cultura judeocristiana, las dos dimensiones de la escala están presentes. Así mismo hemos observado que en una muestra de mayores religiosos, otorga mayor sentido al sufrimiento como carga que el resto de la población, evidenciándose la importancia de **valores, creencias, religiosidad y/o espiritualidad, a la hora de tratar el sufrimiento** en los ámbitos que nos ocupan¹⁸.

¹⁶ Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Carabias R. Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2013;36:35-45

¹⁷ Villacieros M, Bermejo JC, Hassoun H. Validación psicométrica de la Escala Humanizar breve sobre el sentido del sufrimiento, *Journal of Healthcare Quality Research*, 2019; 34(2), 86-92, <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.01.003>.

¹⁸ Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H. Sentido del sufrimiento en una muestra de mayores consagrados a la vida religiosa. Validación de la Escala Humanizar breve. *Medicina Paliativa* 2020; 27(1): 3-9 / DOI: 10.20986/medpal.2020.1091/2019