



Consulta la buena práctica 

EL ARTE DE CUIDAR

de





RED DE BUENAS
PRÁCTICAS
RELACIONADAS CON EL MODELO AICP

ÍNDICE

[Resumen](#)

[Justificación](#)

[Objetivos](#)

[Temporalización](#)

[Hitos](#)

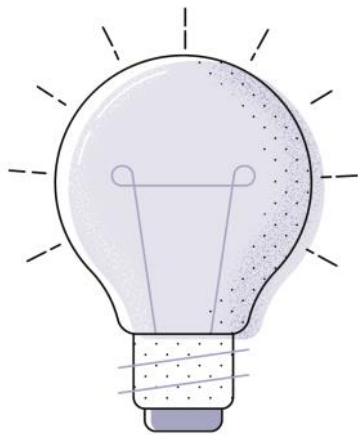
[Recursos](#)

[Financiación](#)

[Alineación con los Objetivos del
Desarrollo Sostenible \(ODS\)](#)

[Criterios de pertinencia](#)

El Arte de **CUIDAR**



RESUMEN

A través de la decoración de sus espacios y estancias, junto a la accesibilidad y funcionalidad,

creamos entornos que fomenten la intimidad, el encuentro personal y el disfrute de la Naturaleza.

Mediante cuidados integrales y continuados, a través de la organización, el trabajo en equipo y la

participación de las familias, pretendemos conseguir la mayor calidad de vida en los últimos años

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Servicios o programas de atención e intervención que favorezcan la autonomía y la independencia

Diseño y actuaciones ambientales y arquitectónicas

PERSONAS BENEFICIARIAS

Personas usuarias de la Residencia y pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)

TIPO DE ACTIVIDAD

Intervención

ÁMBITO TERRITORIAL

Local

DESCRIPCIÓN DETALLADA

Partimos de una premisa fundamental: la consideración de la Naturaleza y el Arte como vehículos hacia la trascendencia y el sentido de la vida. El sufrimiento derivado del dolor físico y de las múltiples pérdidas que acompañan la etapa final de la vida, no puede tener la última palabra. Mediante el encuentro con la naturaleza y el arte se invita a trascender y dar sentido al momento presente.

DESCRIPCIÓN DETALLADA

Por otra parte, el recurso del arte quiere evocar el cuidado como un arte. El arte de las relaciones con las personas en situación de fragilidad, cuando más apreciamos la personalización y la calidez en el trato.

Dejando volar la imaginación, se ha llegado a decir que en el Centro San Camilo se quiere interpretar una "sinfonía humanizadora, en la que cada trabajador forma parte de una entrañable orquesta, donde cada uno es igual de importante y necesario para que pueda producirse la armonía de cuidar, donde toda actividad, valor o proyecto se ha de conectar y compenetrar con los demás, hasta conseguir que cada nota pueda llegar a fundirse en una única melodía".

En el espacio exterior, la abundante vegetación, que se concreta en árboles, arbustos y plantas de más de 100 especies diferentes, el cuidado de las flores, así como la presencia de fuentes que, en diferentes lugares, hacen sonar permanentemente el agua en movimiento, los cantos de los pájaros (cuya grabación también se puede escuchar en algunos rincones), pretenden favorecer el encuentro e integración de los usuarios del centro en la naturaleza. Además, se ha creado un espacio que evoca las calles de un pueblo, construido con puertas y ventanas antiguas y envejecidas, que permiten volar con la imaginación hacia etapas vitales previas al modo de vida urbano.

CONTEXTO DONDE SE DESARROLLA EL PROYECTO:

1.- LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

La Unidad de Cuidados Paliativos San Camilo (UCP) está integrada en el Centro San Camilo y está acreditada y concertada con el SERMAS (Servicio Madrileño de Salud).

Comienza a funcionar en marzo de 2002 atendiendo a una media de más de 300 familias al año (393 en 2017). En los primeros años el porcentaje de personas enfermas oncológicas era del 90%, siendo en la actualidad cercano al 83%. Estos datos no hacen referencia a la disminución de enfermos oncológicos sino a la mejora en el diagnóstico de terminalidad de otros enfermos en situación avanzada.

Las 32 plazas que dispone, ofrecen un cuidado integral y continuado al enfermo y su familia a través del equipo multidisciplinar, formado por médicos especialistas, enfermeros/as, auxiliares de enfermería, trabajadora social, psicólogos/as, fisioterapeutas, asistentes espirituales, etc.

La finalidad de esta unidad y del equipo es conseguir una mayor calidad de vida y ofrecer apoyo en procesos de enfermedad avanzada y duelo a los pacientes y sus familias.

La Unidad se distribuye en habitaciones individuales; todas ellas con ducha sin barreras y adaptadas a las necesidades de los pacientes, sofá-cama, teléfono, televisión sin coste alguno, conexión wifi, asiento reclinable para acompañante, nevera, etc. Prácticamente todas las habitaciones disponen de una terraza exterior independiente.

Cuenta con espacios comunes destinados a pacientes como comedor, sala de estar, solarium, terraza, jardines, biblioteca, etc. También se dispone, para familiares, de sala de estar equipada con electrodomésticos (cocina vitrocerámica, horno, neveras), comedor y zona de descanso, además de

DESCRIPCIÓN DETALLADA

Y con objeto de poder celebrar reuniones familiares más amplias, con motivo de cumpleaños u otras fechas señaladas, se han construido dos nuevos espacios o bodegas, donde además de contar igualmente con cocina totalmente equipada con cacerolas, vajilla, cubertería, etc. existe una chimenea de leña, para el invierno, un pequeño parque infantil y nuevos espacios comunes en el exterior.

Entre las características de este nuevo espacio podemos señalar:

- Su abundante luminosidad natural conseguida mediante grandes ventanas acristaladas hasta el suelo, claraboyas y miradores o solárium, que casi rompen las líneas de definición de dentro/fuera.
- La amplitud de pasillos y zonas comunes que, haciendo invisibles las columnas, da sensación no solo de funcionalidad, sino de respiro y posibilidades variadas de encuentro y trabajo humanizado.
- La personalización del área con elementos musicales o alusivos a la literatura, escultura y pintura, precedidos de la evocación del tiempo en la zona de ascensores. Este recurso (el arte), quiere evocar el arte del cuidar, el arte de las relaciones con las personas en situación de fragilidad, cuando más anhelamos la calidez y no la frialdad de espacios sin identidad, oscuros u homogéneos que respondan a criterios meramente utilitaristas.
- Además del cuidado de los espacios comunes, se ha intentado una cierta personalización de cada habitación, hasta lograr que los baños sean todos diferentes y varios elementos de las habitaciones también, como los colores o los motivos evocados por las imágenes en vinilo. Con ello se pretende que la habitación sea experimentada como personal y propia, no como lugar de expropiación de la vida y del dinamismo que cada uno pueda y quiera vivir en esta fase tan delicada de la vida. Se dispone no solo de cama para el paciente, sino también de sofá convertible en cama para el acompañante, armario, televisión libre de pago, nevera, mesa de trabajo, etc.
- Se han añadido nuevos espacios que quieren ser cálidos, con el objetivo de facilitar el encuentro interpersonal, el tiempo de calidad compartido, la intimidad emocional y espiritual, la contemplación de la naturaleza...
- El exterior de esta zona cuenta con una terraza individual e independiente para casi todas las habitaciones (en todas las que ha sido posible), practicable, pudiendo incluso sacar la cama, equipada con mobiliario adecuado para pacientes y familiares.
- A las terrazas se añaden dos zonas porticadas en las cuales se puede disfrutar de la serenidad que inspire la música en una y el agua de la fuente en otra, así como los jardines, con 25 tipos de plantas diferentes.

DESCRIPCIÓN DETALLADA

- Atravesando el patio de la plaza, se puede acceder a la sala de usos múltiples, preparada con cariño para disfrutar de la relación, junto al fuego de una chimenea, preparándose la comida en familia o viendo algún partido de fútbol en la proyección en pared.

No es el caso de citar cada elemento funcional o decorativo, pero sí es preciso indicar que se ha buscado la humanización por la funcionalidad, la personalización y por el calor inspirado por los elementos que se reúnen en este espacio. Y como se ha dicho por parte del director en el acto de inauguración de esta unidad reformada: "Deseamos que disfruten de estos espacios especialmente los protagonistas: enfermos, familiares, trabajadores y voluntarios. Y que el entorno nos ayude a ser cada vez más humanos, haciendo siempre del cuidado un arte, de nuestras relaciones una sinfonía, de nuestra vida una oportunidad de encuentro auténtico y saludable".

2.- LA RESIDENCIA ASISTIDA

El Centro Asistencial San Camilo, con capacidad para 142 personas residentes, distribuidas en cuatro unidades modulares, revela su esencia en el cuidado integral a la persona mayor, enferma o dependiente. Esto significa que consideramos a la persona en su complejidad, prestando atención tanto a la dimensión física o funcional como a la emocional, psicológica, espiritual o social. Estamos convencidos de la necesaria atención de cada una de ellas para aportar calidad de vida a las personas, sin descuidar también el acompañamiento cercano a sus familias.

Entendemos el principio de la autonomía como un valor clave sobre el que se articula la intervención en el contexto de la dependencia. Confiamos en los recursos de las personas y nos esforzamos por promover su autonomía funcional y también la capacidad de elegir y decidir el aquí y ahora de su vida en una institución.

Para ello articulamos vías de comunicación e interacción, así como comités de participación sobre los cuales sostener aquellas decisiones que afectan directamente a la vida de las personas a las que cuidamos. Esta visión integral se corresponde con un modelo interdisciplinar de organización de profesionales y personal voluntario, que se entrelaza armónicamente para responder cuidadosa y puntualmente a las necesidades y deseos de cada persona. El valor del Centro San Camilo reside, además de en sus usuarios, en las personas que desarrollan su actividad, profesional o voluntaria y que despliegan diariamente competencias técnicas junto con aquellas emocionales, éticas, relacionales y espirituales, tan necesarias para proporcionar una atención de calidad.

Comprometidos con el Modelo de Atención Centrado en la Persona, la preocupación ética y conceptos como la dignidad, calidad de vida, autonomía y respeto, son un reto permanente y una razón para esforzarnos cada día por lograr la mejor versión posible de nosotros mismos. Para todo esto, desarrollamos un modelo de gestión eficiente, donde la transparencia constituye un valor clave en el que se enmarcan todos los procesos de gestión. Ponemos especial atención al cuidado en el final de la vida, aportando una intervención interdisciplinar centrada en las necesidades de cada persona y su familia.

DESCRIPCIÓN DETALLADA

Nuestros servicios, además de cuidar, diagnosticar y tratar a las personas, buscan prevenir la enfermedad y la dependencia, evitar el dolor, aliviar el sufrimiento y acompañar a la persona mayor, al enfermo y a sus familias cualquiera que sea la situación en que se encuentren.

Como ya se ha dicho más arriba, en las plantas de la Residencia ahora reformadas, la decoración se ha realizado a partir de herramientas y productos vinculados al trabajo artesanal con madera, esparto, cuero y latón, a la forja, al mundo del vino, el yeso y la cerámica, las telas y el mundo de la costura y confección. Estos objetos tienen un poder evocador de épocas pasadas y remiten a formas de vivir y ambientes que han formado parte de la historia biográfica de los actuales residentes.

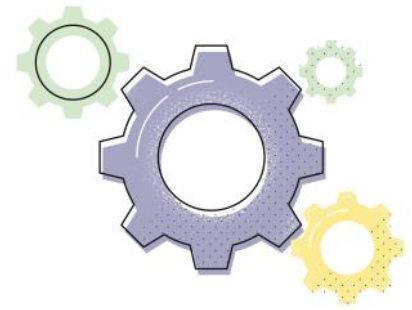
Todo ello supone un intento de personalizar las habitaciones, de ampliar su espacio, de dotar de armarios a los que frecuentan el Centro de Día, de retirar las ayudas técnicas y la ropa sucia del pasillo, metiéndolas en armario o parking, de reproducir artes diferentes que evocan precisamente el arte de cuidar a las personas. Ha desaparecido el típico mostrador largo que genera distancia y separación entre profesionales y residentes, intentando crear espacios diáfanos de encuentro y más espacios de estar.

Subyacen en estas reformas, en primer lugar, la necesidad de actualizar los materiales de baños e instalaciones, manteniendo y aumentando su funcionalidad y, en segundo lugar, el deseo de reflejar algunas implicaciones arquitectónicas, decorativas, de lo que pudiera significar un modelo centrado en la persona, más amable para residentes, familiares y trabajadores, más doméstico, más propio de “pequeñas unidades de convivencia”.

JUSTIFICACIÓN DE LA INICIATIVA

La homogeneidad de las instalaciones hospitalarias, el trato rutinario y por igual a todos los pacientes lleva a la despersonalización. En la UCP San Camilo se busca justamente lo contrario, procurando que el enfermo/a recupere las riendas de su vida y sea, en la mayor medida posible, protagonista de todo lo que le afecta en esta etapa tan significativa.

A partir de la necesidad de ampliar, renovar y modernizar las instalaciones con más de 30 años de funcionamiento, se ha acometido una reforma integral, acorde con la actual filosofía y modelo de atención centrado en la persona.



OBJETIVOS

El objetivo del Centro San Camilo es proporcionar cuidados de forma integral y continuada, en un entorno cálido y humanizador, buscando la máxima calidad de vida para la persona usuaria y su familia.

Desde una consideración holística, se busca:

- Promover la dignidad y autonomía de la persona usuaria, respetando sus propios criterios.
- Controlar el dolor y los síntomas físicos específicos en cada persona atendida.
- Atender los problemas psicológicos de los usuarios y sus familias.
- Acompañar en las problemáticas sociales que surjan.
- Apoyar a los pacientes y sus familias en la globalidad de sus personas; teniendo en cuenta sus necesidades humanas y espirituales, y el respeto a su voluntad y su conciencia.
- Preparar, en su caso, y apoyar a los familiares en la elaboración del duelo.
- Proporcionar un ambiente agradable y familiar cuidando al máximo la calidad en los servicios prestados.

Claves...



TEMPORALIZACIÓN

Fecha de inicio: finales 2012

HITOS

Las obras de ampliación y reforma de la Unidad de Cuidados Paliativos comenzaron a finales del año 2012 y finalizaron en diciembre del 2014.

A continuación se abordó la reforma de las plantas de la residencia, que se ha ultimado en 2018.

RECURSOS

- Equipo técnico y facultativo de obras.
- Equipo de supervisión y seguimiento de las obras por parte de personal del centro.

FINANCIACIÓN

- Recursos propios.
- Subvenciones
- Otros

ALIENACIÓN CON ODS

Acabar con la pobreza		Reducción de las desigualdades	✓
Hambre cero		Ciudades y comunidades sostenibles	
Salud y bienestar	✓	Producción y consumo responsables	
Educación de calidad		Acción por el clima	
Igualdad de género		Vida submarina	
Agua limpia y saneamiento		Vida de ecosistemas terrestres	
Energía asequible y no contaminante		Paz, justicia e instituciones solidarias	
Trabajo decente y crecimiento económico		Alianzas para lograr los objetivos	
Industria, innovación e infraestructura		No procede / No aplica	

Coherencia con los

PRINCIPIOS DEL MAICP



Principio de Autonomía

Se promueve la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.

En la UCP San Camilo se busca que el enfermo/a recupere las riendas de su vida y sea, en la mayor medida posible, protagonista de todo lo que le afecta en esta etapa tan significativa. Siempre se busca el bien del enfermo, respetando su derecho a intervenir en la toma de las decisiones fundamentales que le afecten, de acuerdo con los principios básicos del "consentimiento informado". Por ello, la comunicación como vehículo y la información como herramienta son fundamentales para la toma de decisiones del enfermo con respecto al final de su vida, de la forma más autónoma posible. Cuidamos especialmente el proceso de la información, que ha de producirse en un espacio de confianza, que permita recibir serenamente la información relativa al diagnóstico y pronóstico, respetando al mismo tiempo el derecho a no saber. La comunicación es esencial para ayudar al paciente a mantener el control, siendo de este modo, capaz de participar activamente en la toma de decisiones.

Principio de Individualidad

Se reconoce que cada persona es única y diferente del resto, por tanto, las actuaciones responden a criterios de personalización y flexibilidad.

Como puede comprobarse en todo lo expresado en la Ficha Técnica y en los elementos gráficos que se aportan, el importante esfuerzo realizado en este Centro ha sido para lograr la personalización de los espacios, privados y comunes.

Queremos resaltar que no hay dos habitaciones que sean iguales. Se pretende que el paciente y su familia puedan apropiarse del espacio asignado, que es único en su decoración, y diferenciarse del resto.

La habitual homogeneidad de las instalaciones, el trato rutinario y por igual a todos los residentes lleva a la despersonalización. En el Centro San Camilo se busca justamente lo contrario, procurando que el residente, con los apoyos que precise, mantenga las riendas de su vida y sea, en la mayor medida posible, protagonista de todo lo que le afecta.

La dignidad de una persona no depende de su estado de salud, de su vigor físico o de sus circunstancias, sino de su condición de ser humano, único e irrepetible.

El profesional para poder elaborar un Programa Individual de Atención, además de las exploraciones y pruebas diagnósticas, debe reconocer a cada persona como una existencia singular, con una historia particular, con una experiencia propia, aceptando su modo de vida y el de su mundo. Le debe decir de mil maneras, verbales y no verbales: "Usted importa por lo que usted es; usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, para que mientras viva lo haga con dignidad".

Coherencia con los

PRINCIPIOS DEL MAICP



Principio de Independencia

Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.

La población usuaria del Centro tiene sus capacidades funcionales limitadas. Normalmente presentan una gran dependencia de otras personas. Aparte de los cuidados propiamente sanitarios desde la medicina, la enfermería y la fisioterapia, se ha cuidado al máximo la accesibilidad y la disponibilidad de ayudas técnicas y apoyos que permitan la máxima movilidad y la vida independiente. Tanto en silla de ruedas como incluso en su propia cama, pueden desplazarse por los diferentes espacios interiores y exteriores, participando así de eventos familiares o de otro tipo, si éste es su deseo.

En la Ficha Técnica se expone ampliamente la disposición de espacios privados y comunes, y la explícita intención de huir del ambiente hospitalario e institucional para alcanzar un entorno lo más próximo posible al

Principio de Integralidad

Se contempla a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales entendidos como una globalidad a la hora de actuar con las personas. Para garantizar la actuación óptima en todos estos ámbitos, el conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

La atención holística a la persona, especialmente al final de la vida, contempla atender a los aspectos físicos, psíquicos, emocionales, sociales y espirituales. Ese aspecto de la integralidad guía nuestras actuaciones y forma parte de la misión del Centro.

Este principio se contempla explícitamente dentro de los principios generales de Cuidados Paliativos los cuales aparecen en el documento diseñado por nuestro centro, "Bases terapéuticas en cuidados paliativos", elaborado por profesionales del centro y que se adjunta como anexo.

Para resumir este criterio podríamos decir que la Medicina Paliativa pretende ser una medicina integral, que abarca a toda la persona y considera en el enfermo todas sus facetas y necesidades. No se limita sólo a atender sus síntomas físicos. Tanto en la persona mayor como en el enfermo en fase terminal, muchas veces pasan a primer plano los aspectos espirituales, psicológicos, sociales, etc. En la Unidad de Cuidados Paliativos se procura no perderlos de vista y prestarles una atención específica e interdisciplinar.

Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

Los usuarios del Centro San Camilo son debidamente informados, desde el momento del ingreso, del plan de cuidados que se le ofrece para que puedan opinar y participar en la toma de decisiones que procedan. Una vez consensuado el Programa Individual de Atención se comparte y revisa periódicamente con el usuario y su familia.

Coherencia con los

PRINCIPIOS DEL MAICP



Principio de Participación

Se reconoce que las personas tienen derecho a participar en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.

Más concretamente en la Unidad de Cuidados Paliativos si no consta la existencia de una manifestación escrita de "instrucciones previas" se explora, a partir de la creación del necesario vínculo de confianza, cuál es su voluntad para los momentos finales de su vida. Y, de no ser posible con el enfermo, se busca conocer su voluntad a través de la información de sus familiares.

Por otra parte, no sólo se busca ayudar al enfermo: la familia pertenece también a la unidad receptora de cuidado y así se contempla (desde los comienzos con Cicely Saunders en la década de los 60) entre los principios básicos de la Medicina Paliativa. Se dedica tiempo a la familia, se identifican familiares de riesgo respecto al proceso de duelo que se avecina, se continúa la relación con la familia después del fallecimiento del paciente para facilitarles el duelo, etc. El profesional intenta identificar dónde está el sufrimiento –en cualquier miembro de la familia- y procura aliviarlo, con todos los medios a su alcance y facilitando la intervención de los miembros del equipo que sean necesarios.

Principio de Inclusión Social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

El colectivo que se atiende en el Centro Residencial San Camilo tiene un importante deterioro físico y en gran número de ocasiones, también cognitivo.

Y en la Unidad de Cuidados Paliativos una importante limitación funcional, derivada de la condición de enfermedad avanzada.

Las familias de los residentes tienen las puertas permanentemente abiertas y pueden colaborar con los profesionales, tanto en la hora de las comidas, como en actividades de animación. Cuando es posible, especialmente en fines de semana, se los llevan a comer y pasar el día en el entorno familiar.

La integración social de los usuarios viene favorecida por:

- La existencia de los servicios de Centro de Día, y de Estancias Temporales, lo que propicia una mayor rotación de usuarios.
- La ubicación de la Unidad de Cuidados Paliativos en este centro asistencial, situado en una ciudad como Tres Cantos.
- La fácil accesibilidad al Centro en transporte público y privado.
- La condición de Centro abierto a todos, sin horarios de visitas.

Coherencia con los

PRINCIPIOS DEL MAICP



Principio de Inclusión Social

Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas y tener acceso y posibilidad de acceder y gozar de los bienes sociales y culturales.

- La posibilidad de acceso libre a todos los servicios del Centro Asistencial, tales como actos culturales, actuaciones musicales, coros de las casas regionales, otras actividades de animación sociocultural y, en fechas señaladas, celebración de eventos de colegios de la zona y participación en visitas guiadas e intercambios interculturales en el centro.
- La distribución de espacios exteriores, donde la UCP, además de los espacios comunes del Centro, cuenta con sus propios espacios abiertos como: jardines, parque infantil, paseos, etc... totalmente accesibles.
- La individualización de las habitaciones de la UCP, donde casi todas cuentan con una terraza adaptada para que los enfermos y sus familias puedan disfrutar al aire libre, sin perder su intimidad.
- La existencia de un nutrido grupo de voluntarios, debidamente formados y coordinados por un profesional (entre los que un equipo específico ha sido especialmente formado para actuar en la UCP) donde realizan tareas de acompañamiento y se encargan de colaborar en la realización de actividades junto con los residentes, enfermos y familiares: talleres, encuentros con músicos en directo, etc...

Por supuesto en el Centro no existe ningún tipo de discriminación por sexo, edad, raza, orientación sexual o cualquier otra circunstancia. Todos estos elementos repercuten de alguna manera en que la persona y su familia puedan disfrutar (dentro de las limitaciones individuales de cada uno) de servicios de tipo social, cultural o de cualquier otra índole.

Principio de Continuidad de Atención

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

El empadronamiento de los usuarios de la Residencia en el municipio de Tres Cantos y la asignación de Médico de Atención Primaria en un Centro de Salud de la localidad, facilita la coordinación con el sistema público de salud, a la hora de gestionar recetas, envío de muestras para el laboratorio, etc.

Igualmente queda garantizada la coordinación con los servicios de atención especializada.

La dispensación desde este centro del Servicio de Ayuda a Domicilio, las 30 plazas de Centro de Día, adicionales a las 142 plazas residenciales, la disponibilidad de estancias temporales, así como la posible derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos, facilita la continuidad de los cuidados de las personas atendidas, independientemente de cuál haya sido la puerta de entrada a los servicios del centro.

Coherencia con los

PRINCIPIOS DEL MAICP



Principio de Continuidad de Atención

Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

Los equipos multiprofesionales del centro y su trabajo interdisciplinar con los diferentes perfiles de usuarios, permiten alcanzar un importante nivel de continuidad de la atención que se presta, tanto a los usuarios como a sus familias, acompañadas tanto por los profesionales como por los voluntarios que desarrollan su actividad en el Centro de Escucha.

Mención especial merece el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS), compuesto por 5 psicólogas y un agente de pastoral, que desempeñan su labor tanto en el ámbito hospitalario, en el 92,8% de los casos, como en el domiciliario, en el 7,2 % de ocasiones. Ofrecen soporte social, espiritual y emocional al enfermo al final de la vida, a sus familias y a los profesionales de los equipos receptores.

La puesta en marcha de las Unidades de Cuidados Paliativos supone un cambio estructural y una nueva organización de la asistencia al paciente, dada la fase terminal de su proceso. En concreto, se sabe que la inseguridad o la propia incertidumbre del desenlace y del control de síntomas, reclama en el paciente y su familia certezas, seguridad de atención, referencias claras de quién atenderá, quién es el responsable. De ahí que la atención profesional las 24 horas del día, en una UCP, viene a ser una solución integral.

En Cuidados Paliativos se potencia la posibilidad de que el acceso a la asistencia esté siempre disponible: 24 horas, 7 días a la semana, a través del sistema PAL 24, del servicio del 112, con ingreso directo, por derivación desde un hospital o desde el domicilio. Se potencian los sistemas integrales de cuidado, buscando la continuidad desde los recursos disponibles en todos los niveles asistenciales: domicilio, hospital, centro socio-sanitario. Se revaloriza la figura del equipo de referencia.

En 2017 han sido atendidos en la UCP San Camilo 393 pacientes con la siguiente procedencia: - 15,07% de un hospital - 47,40% de los equipos de soporte de Cuidados Paliativos hospitalarios - 37,53% de los equipos de soporte de Cuidados Paliativos domiciliarios. El Equipo de Atención Psicosocial ha atendido en 2017 a 1.389 pacientes y 1.513 familiares, acompañando 130 procesos de duelo.

Coherencia con los

CRITERIOS COMPLEMENTARIOS



Criterio de Innovación

Desde la experiencia se plantean cambios con respecto a los modelos tradicionales de atención o se cuestionan los enfoques clásicos relacionados con la imagen de las personas o con el modo de desarrollar intervenciones o actuaciones.

En el Centro San Camilo se pretende ofrecer un servicio de alta cualificación profesional en un entorno alejado del ambiente hospitalario, del que con frecuencia proceden muchos usuarios.

Se pretende crear un entorno de calidez, en la decoración del Centro, de los espacios comunes y en las habitaciones y baños individuales.

El trato del equipo multidisciplinar se busca que sea lo más cercano y familiar posible.

Se evita toda rigidez en horarios, o pautas comunes, buscando en todo momento que la atención prestada esté centrada en la persona de cada usuario y sus peculiares características.

La presencia de las familias es en todo momento buscada y favorecida, especialmente en la Unidad de Cuidados Paliativos (sillones reclinables para descanso, cocina totalmente equipada, baños con ducha específica para las familias, sofá cama en la habitación del enfermo, espacios para celebraciones familiares amplias, parque infantil, barbacoa, etc.)

Criterio de Transferibilidad

La experiencia contiene elementos y características que facilitan su generalización, replicabilidad o adaptación.

Hemos de reconocer que la replicabilidad de esta experiencia está condicionada, de alguna manera, por las condiciones arquitectónicas previas de cada centro. Sin embargo la humanización de los espacios disponibles siempre es posible, buscando colores cálidos y no brillantes en los pavimentos, la pintura de paredes y techos, cortinas, muebles, etc. La iluminación, tanto diurna como nocturna también reviste especial interés para crear espacios de intimidad.

Y las competencias relacionales de los profesionales -de todos los niveles de atención y cuidado- en capacidad de escucha, empatía, atención personalizada a pacientes y familiares, etc., siempre será un camino en el que todos hemos de progresar si queremos que nuestro servicio esté realmente centrado en la persona y reciba los beneficios terapéuticos que de aquí se han de derivar.

La amplia actividad formativa, presencial y a distancia, del Centro de Humanización de la Salud, tanto en España como en otros países, especialmente en Latinoamérica, al igual que las diferentes publicaciones de libros y revistas, así como las constantes visitas que recibimos en el Centro, están siendo una importante plataforma de difusión de este modelo.

Contamos con datos relevadores sobre nuestra capacidad de difusión que hablan de esta capacidad de transferencia del conocimiento:

- Lectores de la revista Humanizar: 60.000 bimestrales
- Países a los que llega esta publicación: 38
- Nº de Visitas a nuestra web (www.humanizar.es): 136.125, con un total de usuarios de 78.733.
- Contamos con seguidores en distintas redes sociales como Facebook (con 4.242 fans), twitter (con 4.265 seguidores) y en nuestro canal de youtube contamos con 55 videos subidos y una media de 314.000 reproducciones.

Coherencia con los

CRITERIOS COMPLEMENTARIOS



Criterio de Trabajo en Red

Para el desarrollo de la experiencia se han establecido relaciones y acciones conjuntas con distintas entidades y agentes de la comunidad.

No aplicable

Criterio de Perspectiva de Género

La iniciativa considera de forma transversal y sistemática las diferentes situaciones, condiciones, aspiraciones y necesidades de mujeres y hombres, incorpora objetivos y actuaciones específicas de género, o contempla su impacto por género (personas destinatarias y profesionales).

No aplicable

Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- *Efectividad y cumplimiento de objetivos*
- *Impacto social*
- *Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica*

¿Cómo ha evaluado los resultados de su experiencia?

Cada año se elaboran memorias de la unidad y se recopilan datos tanto cuantitativos como cualitativos a través de encuestas a familiares y usuarios, buzón de sugerencias, etc.

En cuanto a impacto social, a partir de la reflexión y experiencia acumulada, ha sido una constante preocupación la generación de conocimiento y la transmisión del mismo. De ahí la importante actividad desarrollada por el departamento de investigación y las diferentes publicaciones en revistas especializadas, libros y acciones formativas, tanto presenciales como a distancia.

En cuanto a sostenibilidad, está supeditada al mantenimiento del concierto con el Servicio Madrileño de Salud, ya que el Centro S. Camilo tiene vocación de servicio público.

Ello implica, por parte de la entidad titular, la necesidad de cumplir escrupulosamente las condiciones requeridas, tanto respecto a instalaciones, como a ratios de personal, protocolos, etc.

En 2016 alcanzamos el Certificado EFQM +500, que acredita al Centro como entidad enmarcada en el modelo de la Excelencia Europea, especialmente por la coherencia entre sus valores y la gestión, el cuidado a las personas, su compromiso con la sociedad y el empeño por mejorar cada día, al servicio de una sociedad mejor. En estos momentos estamos en el proceso de evaluación para renovar este sello de calidad.

¿Qué resultados se han obtenido?

Algunos de los datos recogidos en la Memoria del año 2017 son los siguientes:

Coherencia con los **CRITERIOS COMPLEMENTARIOS**



Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- *Efectividad y cumplimiento de objetivos*
- *Impacto social*
- *Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica*

El Centro Residencial cuenta con 142 plazas, y se ha mantenido una tasa de ocupación del 96%.

El porcentaje de residentes que se han beneficiado de los diferentes servicios han sido:

- Departamento de Terapia Ocupacional: 66%
- Departamento de rehabilitación-fisioterapia: 82%
- Departamento de medicina: 100%
- Atención psicológica grupal: 42%
- Atención psicológica individual: 21%

La calificación obtenida en la encuesta de satisfacción global de los residentes y sus familias ha sido:

- Residentes: 9,1
- Familias: 8,7

En las 32 plazas de la UCP se han atendido, durante el año 2017, 393 pacientes siendo la tasa de ocupación de un 98,18%. Los pacientes han recibido atención desde los siguientes servicios:

- Departamento de Rehabilitación: 30%
- Departamento de Psicología: 90%
- Departamento de Asistencia Espiritual: 84%
- Departamento de Trabajo Social: 34%
- Voluntariado: 83%

Ante la pregunta: "¿recomendaría nuestra unidad a otras personas?", la respuesta es afirmativa en el 100% de los casos.

En la citada Memoria 2017 se recogen algunas expresiones de carácter cualitativo de un familiar, respondiendo a la siguiente pregunta: ¿Qué aspecto destacaría de nuestra unidad y la diferenciaría de otras unidades que haya conocido?:

- "Debería haber más sitios como el vuestro. Pensamos que aunque tengamos que perder lo que más queremos, ellos se pueden ir con calidad de vida y amor. Gracias".
- "Este correo quiero que sea una punta de agradecimiento por parte de mi hija por el trato exquisito que han tenido con mi mujer y madre de mi hija. Quiero decirles que gente como ustedes es lo que hace falta en este mundo, gente que se desvive por sus pacientes y familiares, gente que con su entrega y tesón nos hacen la vida mucho más fácil.

Coherencia con los

CRITERIOS COMPLEMENTARIOS



Criterio de Evaluación y Resultados

La experiencia cuenta con un sistema de evaluación y medición de resultados sobre:

- *Efectividad y cumplimiento de objetivos*
 - *Impacto social*
 - *Sostenibilidad y viabilidad técnica y económica*
- Sus instalaciones impresionantes, la dirección que ha creado esto...impresionante y cómo olvidarme de todo el personal sanitario y no sanitario de su centro... IMPRESIONANTE.
 - Solo puedo decirles GRACIAS, GRACIAS, GRACIAS".

En relación a las publicaciones, desde 2011, año en el que se publicó el "Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos", se han formado en el Centro y también en América Latina, a través de diferentes acciones formativas, presenciales y a distancia alrededor de 600 personas.

El Centro de Humanización de la Salud cuenta con más de 150 publicaciones que giran en torno a temáticas como la humanización, counselling, duelo, cuidados paliativos, gestión, intervención social, gerontología...Más de 30 libros, publicados en el Centro por profesores del mismo, giran en torno al tema de los Cuidados Paliativos y el duelo. En este último año se han publicado 8 nuevos libros. Para señalar la repercusión e influencia de estas publicaciones contamos con la cifra de ejemplares distribuidos hasta la fecha que son 10.003.

En 2007 se inicia el Máster Universitario en Cuidados Paliativos, de carácter multidisciplinar, en colaboración con la Universidad Ramón Llull, donde ya se han formado más de 100 personas.

En cursos específicos sobre cuidados paliativos y duelo, ya se han formado en este Centro más de 8.000 personas. Durante 2017 se han realizado 513 acciones formativas entre 27 áreas de conocimiento ofertadas.

Desde la perspectiva de cooperación internacional, se ha participado muy activamente en la apertura del primer Hospice en Ecuador, en la ciudad de Quito, en colaboración con la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos y el Ayuntamiento de la ciudad. También se ha participado en Congresos sobre Cuidados Paliativos en Ecuador, Chile y Méjico, así como en España.

¿Qué es la

RED DE BUENAS PRÁCTICAS

RELACIONADAS CON LA AICP?

La **Red de Buenas Prácticas relacionadas con el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona** es un proyecto promovido y gestionado por la Fundación Pilares para la Autonomía Personal mediante el que pretendemos recopilar, sistematizar y divulgar buenas prácticas en coherencia con el modelo AICP.

Con esta Red, que pusimos en marcha en 2012, se pretende poner en valor el trabajo de muchas entidades que desarrollan experiencias que constituyen buenas prácticas y así, favorecer el **aprendizaje, intercambio y cooperación** entre organizaciones, proveedores de servicios públicos y privados, profesionales e investigadores, con el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida de personas en situación de dependencia y al avance del modelo.

En su **catálogo** se muestran **167 experiencias** que pueden transferirse a otros lugares. En el sitio de la Red existe también un repositorio de **“Materiales útiles”** puestos a disposición en el que pueden descargarse **401 documentos y publicaciones**.

Es una Red abierta a la que pueden sumarse entidades y/o profesionales del sector del envejecimiento y la discapacidad en alguna de estas dos modalidades:

- Miembros de la RED: proyectos considerados Buena Práctica.
- Amigas y amigos de la RED: personas interesadas en conocer más sobre el modelo AICP.

Se han adherido ya más de 900 profesionales y entidades

Cuenta con el apoyo económico del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través de la subvención con cargo al 0,7 del IRPF.

* Consulta nuestra Red de Buenas Prácticas en www.fundacionpilares.org/modeloyambiente



La Fundación Pilares para la autonomía personal es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, que tiene como objetivo **el bienestar, la dignidad y la autonomía de las personas mayores o en situación de dependencia, así como sus familias.**

