



Buenas Prácticas
MODELO Y AMBIENTE

El Arte de Cuidar



Estela Márquez Moreno
Técnica Departamento de Proyectos.
Centro San Camilo



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 de vida de residentes, y en los últimos días de pacientes de la UCP, favoreciendo en todos los casos la experiencia de una muerte digna, tranquila y en paz.

FECHA DE INCORPORACIÓN A LA RED:

18/08/2016

FECHA DE ÚLTIMA ACTUALIZACIÓN:

10/05/2019

ÁMBITO DE ACTUACIÓN:

Diseño y actuaciones ambientales y arquitectónicas; Servicios o programas de atención e intervención.

LUGAR:

CENTRO SAN CAMILO – Tres Cantos. Madrid.

Cobertura territorial: Comunidad de Madrid

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE:

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

Justificación

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 humanizado, 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.

Descripción, metodología y fases del proyecto

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.

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, solárium, 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 un baño con ducha para familiares.

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.
- 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.
- Al atrevido, le espera al fondo, casi diríamos “abajo”, una pequeña bodega en la que disfrutar de momentos de más intimidad, si cabe, y - ¡por qué no! - de un vino o una merienda... En esta bodega se oye permanentemente el correr del agua, pero se invita al vino, al vino de la fiesta y la alegría, sobre todo, compartida.



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.

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”.

Temporalización

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 han 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.

(La obra se financió gracias a los recursos propios de la entidad titular, los Religiosos Camilos, y a la subvención concedida por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad a programas de interés general, con cargo a la asignación tributaria sobre la Renta de las Personas Físicas. El mantenimiento de la Unidad se financia a través del convenio con el SERMAS).



Reconocimientos

- Certificado EFQM +500, 2016. Acredita al centro como entidad enmarcada en el modelo de la Excelencia Europea.
- Mayo 2016 Fundación Caser Dependencia y Sociedad 2016, en la categoría de Excelencia.
- Febrero 2016 Línea Directa. VI Edición Premio Colaboradores, Modalidad responsabilidad social corporativa, al Centro San Camilo. Fotos y link web.
- Junio 2015 Gepac. III Premios Albert Jovell. Primer premio a la trayectoria institucional más destacada en oncología al proyecto "El arte de humanizar los cuidados paliativos".
- Marzo 2014 El Centro San Camilo, premio "Ciudad de Tres Cantos" en la especialidad de "ámbito social" En la especialidad de "ámbito social", reconoce institucionalmente a personas y entidades tricantinas que hayan desempeñado una labor destacada.

Criterios destacados

CRITERIO DE PERTINENCIA

Principio de Autonomía

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

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".

Principio de Integralidad

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

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. 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.

CRITERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL

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.
- 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.

Enlaces y Anexos

Sitio Web:

- Humanizar: <http://www.humanizar.es/>
- Centro Asistencial San Camilo: <http://www.humanizar.es/servicios-asistenciales/residencia-geriatrica-asistida.html>
- Unidad de Cuidados Paliativos: <http://www.humanizar.es/servicios-asistenciales/unidad-de-cuidados-paliativos.html>
- Puedes descargar todos los documentos pinchando aquí.