

PREMIOS FUNDACIÓN HUMANS: CERTAMEN DE PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN.

***“Sanando Corazones”:* Un viaje de visibilización y humanización de los cuidados paliativos desde la perspectiva del amor y el cuidado.**

Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada:

Justificación:

Dentro de este proyecto se intenta poner en valor los cuidados de pacientes con necesidades paliativas, visibilizando a este tipo de pacientes y sus familiares, así como su relación con el equipo sanitario multidisciplinar que los atiende.

También se busca divulgar la importancia de los equipos de cuidados paliativos en nuestra sociedad entre la población general, desde una perspectiva más humana, de calidad y respeto, dando muestra de una atención integral al paciente y su familia, basada en mantener su calidad de vida y en preservar su dignidad, rompiendo así con los tabúes establecidos sobre esta especialidad.

La mejor manera es plasmar las historias y los testimonios de los pacientes, sus familias y de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos, compartiendo así una experiencia humanizadora, enriquecedora y reveladora basada en el amor, el acompañamiento y el cuidado.

Planificación y/o cronograma, enfoque:

La planificación comenzó con varias reuniones de coordinación entre los equipos sanitarios y el fotógrafo responsable del proyecto. Tras la presentación de los diferentes miembros, en estas reuniones se acordaron los objetivos generales del proyecto, la forma de realización de las visitas y el perfil del paciente a elegir. Se acordó un número mínimo de pacientes por equipo.

En sucesivas reuniones se presentaron a los pacientes elegidos, así como se acordaron las fechas de las visitas.

Todos los pacientes rellenarían y firmarían un documento de consentimiento y protección de datos antes de las visitas.

El fotógrafo acompañaría a dos equipos domiciliarios y al equipo de planta de hospitalización en diferentes días de semanas consecutivas.

En las fechas acordadas y como uno más del equipo, el fotógrafo se introduciría en los domicilios y habitaciones de los pacientes realizando diferentes fotografías, así como grabando diferentes testimonios de pacientes, familiares y profesionales.

Desarrollo y ejecución:

Una vez elegidos a los pacientes que podrían integrar el proyecto, se les ofreció participar y en caso de aceptar, se les pidió que rellenaran un documento de consentimiento y protección de datos.

Los diferentes equipos sanitarios acompañados del fotógrafo responsable realizaron 1 o 2 visitas por paciente. El fotógrafo también realizó visitas en solitario a algunos de los pacientes que lo aceptaron.

En total se visitaron a 11 pacientes, a 6 de ellos en domicilio, a 4 de ellos en planta, y a una de ellos tanto en domicilio como en planta.

Además, el fotógrafo quiso captar algunos momentos del trabajo ordinario de los equipos sanitarios sin estar los pacientes presentes. Así, acompañó a los equipos en

sus reuniones, coordinación de los mismos en sus despachos, preparación de medicación en el control de enfermería, etc.

Todo el material conseguido fue revisado y editado, y se seleccionaron las fotografías y el material de audio más reseñable.

En cuanto a las fotografías seleccionadas, se llevó a cabo la impresión de las fotografías en papel fotográfico y en formato tipo lienzo.

En cuanto al material audiovisual se realizó un video de fotografías con testimonios en audio de pacientes, familiares y profesionales, además de dos videos cortos de fotografías para difundir las fechas y lugares de las inauguraciones de la exposición. Se trata de una exposición fotográfica de 30 fotografías.

Coincidiendo con el día mundial de los cuidados paliativos se realizó la presentación de la exposición en el Hospital General Universitario de Ciudad Real. Se mantuvo expuesta en una de las salas abiertas del mismo durante un mes. Aquí, se aprovechó para divulgar la importancia de cuidados paliativos en el engranaje de la atención sanitaria entre los diferentes profesionales hospitalarios y extrahospitalarios.

Posteriormente se expuso en la Universidad de Medicina de Castilla-La Mancha, realizando una inauguración en la que se proyectó uno de los videos de material audiovisual realizado. En esta ocasión se buscaba dar visibilidad de esta importancia entre los estudiantes de carreras relacionadas con la salud, ya que son el pilar de la futura atención sanitaria.

Actualmente está expuesta en el Museo Municipal López-Villaseñor de Ciudad Real, donde permanecerá un mes y medio. En la inauguración, donde también se proyectó el contenido audiovisual, se contó con la presencia de personalidades ilustres como la alcaldesa de Ciudad Real, el concejal de Cultura, la concejala de Acción Social, algunos miembros de la Corporación municipal y la presidenta de la Asociación Iker.

Claramente este marco ayuda a la divulgación entre el público general no sanitario, cubriendo así los objetivos de dar visibilidad a los cuidados paliativos, dando a conocer a través de la fotografía las historias de sus protagonistas, los pacientes y sus familias, y su interrelación con los equipos sanitarios especializados en cuidados paliativos desde una perspectiva cercana y humana.

Despliegue:

Una vez elegidas las fotografías y establecido la primera fecha de inauguración se realizó un cartel divulgativo, el cual se colocó en diferentes lugares del hospital y algunos establecimientos.

Para cada inauguración se realizó un cartel divulgativo diferente.

Así como para la inauguración en la Universidad y en el Museo Municipal López-Villaseñor se realizaron dos videos cortos con muestra de algunas fotografías y música invitando a la participación en las inauguraciones.

Estos carteles y vídeos se compartieron también a través de diferentes redes sociales (Whatsapp, Twitter, Instagram y Facebook), con la intención de hacer la difusión extensible a más personas.

Se procedió al montaje de la exposición en la sala del piano del hospital, en el hall de la Universidad de Medicina de la Universidad de Castilla-La Mancha y en una sala abierta del Museo Municipal López-Villaseñor.

Una vez realizada la primera inauguración, se procedió a difundir todo el proyecto a nivel de periódicos digitales y emisoras de radio provinciales.

Incluso visitó la exposición TVE Castilla-La Mancha, haciendo un reportaje sobre ella y hablando de la labor de cuidados paliativos en Ciudad Real y otras provincias.

Resultados:

Con motivo del día mundial de los cuidados paliativos que se celebra a principios de octubre, se llevan a cabo diferentes actividades dentro de la semana de cuidados paliativos preparadas por los equipos de cuidados paliativos en el Hospital General de Ciudad Real. Uno de los objetivos de estas actividades era darles visibilidad, plasmar en qué consisten y cuál es su desempeño dentro de la medicina.

Se gestó la idea y se llevó a cabo la realización de un proyecto que culminó en la exposición fotográfica titulada “Sanando corazones”, nombre que coincide con el lema del día mundial de los cuidados paliativos del año 2022 y dónde participaron pacientes, familiares y profesionales de las distintas categorías sanitarias especializados en cuidados paliativos del hospital, tanto domiciliarios como de planta de hospitalización.

Los principios de los cuidados paliativos son asegurar la vida y aceptar la muerte, no acelerar ni posponer la misma, aliviar el dolor y otros síntomas, integrar aspectos psicológicos, sociales y espirituales, ser un sistema de apoyo para la vida activa y apoyar a las familias para afrontar la enfermedad y el duelo. El objetivo principal es el bienestar del paciente. Para ello intentan mejorar su calidad de vida y la de su familia, promocionando la autonomía y la dignidad. En cuidados paliativos, el trabajo se desarrolla por equipos multidisciplinares donde la información y la comunicación continua con el paciente y su familia es un pilar fundamental, junto al control de síntomas y la atención física, psicológica, social y espiritual.

Ante la propuesta de la realización del proyecto de exposición el primer apoyo a la iniciativa fue de parte del fotógrafo responsable, Rafael Pradas. Posteriormente se unió la gerencia del hospital, una vez conocieron los objetivos y la planificación del proyecto.

Se llevó a cabo la realización de las diferentes visitas y los diferentes encuentros, en las habitaciones y en los domicilios de los pacientes, con el resultado de una exposición compuesta por 30 fotografías además de un valioso material de audio con testimonios de los protagonistas.

Se ha buscado divulgar la exposición y su mensaje en distintos ámbitos, como es el propio hospital entre profesionales, la universidad para impregnar y sensibilizar a los estudiantes de carreras relacionadas con la salud, cómo a la población a través de su exposición en un museo municipal de la localidad.

Ha sido un proyecto muy enriquecedor para los pacientes y sus familiares, ayudando al proceso emocional de despedida y de duelo que estaban realizando. También ha sido motor de ilusión y gratitud para los equipos sanitarios, no sólo por la experiencia vivida en las visitas sino también por el reencuentro con pacientes y familiares en las diferentes inauguraciones de la exposición, donde seguían

compartiendo momentos en los que ensalzar las historias únicas que se esconden tras cada una de las fotografías expuestas.

Cuando se habla de una enfermedad avanzada donde la expectativa médica no es la curación, entran en juego los cuidados paliativos. Que una enfermedad sea incurable no significa que sea incuidable.

La mirada conservadora o paliativa debe formar parte de cualquier especialidad médica, ya que se debe adecuar siempre el esfuerzo terapéutico desde cualquier rama de la medicina. Es una especialidad a la que no en todas las comunidades autónomas se le ha reconocido la categoría profesional propia, lo que es un déficit y dificulta la visibilidad desde el resto de especialidades y el acceso a nivel poblacional.

Con esta exposición fotográfica se consiguió dar visibilidad a esta especialidad dentro del mismo hospital, en la Universidad de Castilla-La Mancha, así como entre las personas que la visitan en el museo municipal. En concordancia con los lemas del día mundial de los cuidados paliativos de 2021 y 2022, este tipo de actividades fomentan la tarea de no dejar a nadie atrás, luchando por la equidad en el acceso a los cuidados paliativos y seguir sanando corazones desde el amor y el cuidado.

Tiene vital importancia en esta profesión el trabajo en equipo, codo a codo con enfermería, trabajador/a social y psicólogo/a, para dar una atención lo más integral al enfermo con un único objetivo como es priorizar el máximo confort en todas sus vertientes. Parte del trabajo de este equipo es atender al paciente, pero una parte primordial es atender a la familia y cuidadores durante el proceso de enfermedad, así como también el proceso de duelo.

Esta exposición situó a pacientes y familiares en el foco de atención, realzando el importante y vital papel que tienen en los cuidados de estos pacientes. También recalcó la necesidad de la presencia de equipos especializados en cuidados paliativos que guíen estos cuidados y faciliten, en la medida de lo posible, el proceso fin de enfermedad, siempre centrando los objetivos en el confort del paciente y la atención a su familia.

Evaluación y revisión:

La realización de este proyecto pone de manifiesto que es necesario dar visibilidad entre los diferentes profesionales sanitarios a los equipos de cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios. También es necesario dar a conocer la labor de estos equipos a nivel poblacional.

Es muy importante reconocer y destacar el papel de los familiares y/o cuidadores en el proceso de enfermedad de pacientes con necesidades paliativas.

Este proyecto ha ayudado en gran medida a todos los participantes, ya que han podido compartir el testimonio de su experiencia cuidando, por parte de las familias y cuidadores, y tratando y acompañando por parte de los profesionales.

Carácter innovador:

Este proyecto es la primera vez que se llevaba a cabo en la provincia, y con seguridad en la comunidad autónoma.

El carácter innovador se fusiona con el tinte íntimo y cercano de las fotografías y el material audiovisual; a la vez que sorprende, es muy emotivo y humano.

A pesar de nacer de un medio hospitalario y extrahospitalario, tiene alcance en el hospital y fuera de él, pasando por la comunidad de estudiantes sociosanitarios hasta llegar al público general de a pie.

Otro toque distintivo del proyecto es el material de audio recogido, con impresiones y testimonios de pacientes, familias y profesionales de cuidados paliativos, lo que lo caracteriza como tangible y realista.

Divulgación:

Recaltar la importancia de los cuidados paliativos como especialidad médica, visibilizar a los pacientes y familias de pacientes con necesidades paliativas, promover que se invierta en que estos sean accesibles para todos sea cual sea nuestro código postal, así como hablar de la muerte en medios de comunicación como parte de la vida, eran los principales impulsos para dar la máxima divulgación al proyecto.

La divulgación se ha realizado a través de varios medios:

- Medio hospitalario: a través de su inauguración y exposición en el Hospital General Universitario de Ciudad Real. Promulgando el trabajo que se realiza y como se realiza, ya que en muchas ocasiones los cuidados paliativos, y en particular los domiciliarios, son unos grandes desconocidos en el sistema sanitario.
- Medio universitario: a través de su inauguración y exposición en la Universidad de Medicina de Castilla-La Mancha, participando en la inauguración tanto la decana de la facultad como un grupo variado de estudiantes de carreras relacionadas con la salud. Muy interesados preguntaban por como llegar a ser profesionales de cuidados paliativos.
- Medio poblacional en la provincia de Ciudad Real: por los anteriores medios y por la actual exposición en el Museo Municipal López-Villaseñor, donde permanecerá del 20 de enero al 5 de marzo de 2023. Precedida por una inauguración de la exposición con bastante acogida.
- Medio poblacional en general: con la enorme difusión a través de redes sociales, periódicos digitales, informativos y emisoras de radio.

Nivel de aplicabilidad:

Este tipo de proyectos permite el acceso de la población general a conocer que son los cuidados paliativos, visibilizar el trabajo de los equipos de cuidados paliativos, como lo desarrollan, cuáles son sus objetivos, así como cuál es su valor en nuestra sociedad, desmontando numerosos tabúes sociales y coloquiales, para que al pensar en cuidados paliativos florezcan en nuestro pensamiento conceptos como compasión, dignidad, confort, humanizar...entre otros.

También permite visibilizar a los pacientes en programas de cuidados paliativos y a sus familias, ejemplificando el valor del cuidado diario y la importancia de preservar la calidad de vida y la autonomía de estos pacientes hasta el final.