

ROSTROS

Observatorio de Modelos Integrados en Salud • Septiembre de 2016 • Año I • nº 3

HELENA



OMIS
OBSERVATORIO DE MODELOS
INTEGRADOS EN SALUD
DE NEW HEALTH FOUNDATION

ROSTROS

Observatorio de Modelos Integrados en Salud
Septiembre de 2016 • Año I • nº 3

ROSTROS es una publicación regular del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) en la que personas reales nos prestan sus historias de vida para invitarnos a reflexionar sobre diferentes elementos de la atención integrada.

PRESIDENTE NHF

Emilio Herrera Molina

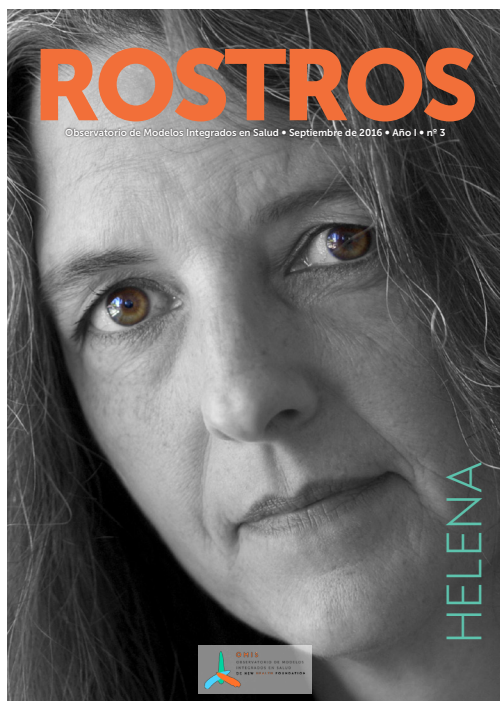
COMITÉ TÉCNICO OMIS

Arturo Álvarez Rosete

Lucía Martínez Martín

EDITA:

New Health Foundation ©2016



NEW HEALTH FOUNDATION

Somos una institución sin ánimo de lucro que tiene como misión principal la observación y optimización de los sistemas de salud, de atención social y el apoyo familiar y comunitario para mejorar la calidad en los procesos de enfermedad crónica avanzada, alta dependencia y las últimas etapas de la vida.

El Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) es uno de los programas desarrollados por la New Health Foundation. Su función es la de promover la implementación de modelos de Atención Integrada (AI) y la sinergia de los ámbitos sanitario y social, desde la identificación y el análisis de experiencias de AI en España y la transferencia del conocimiento resultante a los principales actores del sector.

EN ESTE NÚMERO...

Helena es el rostro de una mujer de mediana edad, pero todavía joven, con limitaciones funcionales y problemas de salud mental, que llega a vivir –por fin– el proyecto de vida que siempre anheló, en una residencia sociosanitaria, junto a su marido Santiago hasta que él falleció. Ahora, de nuevo, vive sola. Este relato es un canto a la escucha de los profesionales y de las organizaciones sobre lo que de verdad quiere y necesitan las personas a las que prestan cuidados y atención.

FIRMA...

BÁRBARA BASALLOTE QUIRÓS

DIRECTORA DE SERVICIOS DE
LA RESIDENCIA DE MAYORES
DE SAN FERNANDO

Bárbara, psicóloga de formación, es la responsable y coordinadora de los distintos servicios que actualmente se ofrecen en la Residencia de Mayores de Cruz Roja de San Fernando de Cádiz. Además, Bárbara también es la responsable de la atención psicológica de los residentes.

HELENA

EN ESO NOS EMPEÑAMOS
SIEMPRE...



Con una muleta en la mano derecha y con andares que reflejan el efecto que causó en ella la enfermedad de la polio, camina Helena, hacia el ascensor, dando los buenos días al resto de residentes, acompañados de una sonrisa, que desvela carencias y ciertas necesidades ni por ella aún conocidas...

Le doy los buenos días y me presento, de buen agrado me los devuelve y le alegra y alaba la presencia de mi figura como psicóloga de la residencia de mayores, en la cual vive, a pesar de sus 56 años. La invito a que un día podamos sentarnos y hablar, mostrándole antes con un silencio y un gesto que con palabras, la afirmación agradecida a tal instigo.

El tiempo que ella se toma hasta que ocurre nuestro encuentro me permite observar cómo transcurren sus días, cómo se comporta y quién la acompaña. Sus expresiones y su voz denotan hechos que hablan de una persona servicial, que escucha y se preocupa, empática y paciente.

“Tengo tantas cosas que contarte... cosas que tengo dentro y que nadie sabe”.

Aspectos que en sintonía con su mirada, sumisa y abnegada, conforme pero desilusionada, llevan a imaginar mil cosas vividas, diferentes relaciones experimentadas pero sólo una vida, la vida de Helena.

—Tengo tantas cosas que contarte... cosas que tengo dentro y que nadie sabe.

Está dispuesta, y yo también, a escuchar una historia, de esas que estoy convencida que hay que contar...

Dejo pasar más tiempo, en el que ambas nos permitamos la existencia de espacios en los que el cruce de palabras así como de gestos de cariño ayudan, a establecer una relación en la que ella aprenda a sentirse cómoda y comprendida.

Cuando empezamos a hablar, me asombran y estremecen sus palabras. Al sentarse junto a mí, unas palabras que dan pistas de todo lo que le queda por contarme.

—Ahora empiezo a sentir que sois mi familia, empiezo a notar como todos me quieren y el personal me ayuda. Tengo sentimientos de tristeza respecto a un ser querido cercano no sintiéndome tranquila con ello. —me dice con un cambio de expresiones al momento que hacen difícil pararte en el sentimiento que en ese momento la inunda.

Es entonces cuando empieza su discurso, sintiendo pena por sus padres, y en especial por su madre, de la cual emite mensajes contradictorios, que van desde la pena hasta la esperanza, y, de ella a recuerdos a los que intenta darle un sentido.

Helena nace la primera de cuatro hermanos, siendo el resto varones. Le cuenta su madre que sufrió la enfermedad de la polio, enfermedad de principios del siglo XX que causaba miedo a los padres de familia. A pesar de que sus padres se preocuparon por encontrar soluciones médicas, no encontraron sino lo que el resto de las familias: sumisión y aceptación en las secuelas que marcaba de por vida a los afectados, siendo la suya la pérdida de musculatura en la pierna derecha. Refleja por ello no poder ir al colegio hasta los ocho años de edad, recibiendo clases académicas en su casa.

Por ser una etapa tardía, alejada de recuerdos a corto plazo, en la que una niña se resiste a recordar aspectos negativos porque simplemente no deben estar en la etapa



de la infancia, nombra la palabra felicidad: “recuerdo que de niña fui muy feliz”. No vale analizar ni merece la pena que yo lo intente... Dentro de esta palabra, maravillosa pero inexistente en el tiempo, menciona como guarda en su memoria fotos en las que se mantenía de pie por sí sola y también cómo su familia extensa nunca se preocupó de su estado. En este momento alumbran en su cara ápices de realidad, de una realidad que marcaría la soledad que ha inundado su vida.

—Fui feliz, aunque siempre le tuve miedo a mi madre— me dice, interrumpiéndose en su propio discurso.

—Helena, podemos ahondar en esos sentimientos que te generaban miedo o bien ignorarlos y seguir hablando— le contesto, con el fin de que elija su momento.

—Bueno, la recuerdo como una persona dominante y nada cariñosa. Siempre quiso a mis otros hermanos más que a mí... Mejor seguimos hablando— responde.

Alegra su cara cuando me cuenta que a los ocho años empieza a hacer una vida ‘normal’. Normalidad y felicidad, en eso nos empeñamos siempre.

—Empecé a ir al colegio y me empeñaba en ir al ritmo de los demás niños, incluso recuerdo un día en el que me sentí orgullosa de sentir valentía, cuando defendí a mi hermano cuando este peleaba con otro niño.

Nunca tuvo complejos por su minusvalía y la creo, pues no radica en ello el sufrimiento vivido ni están justificadas las vivencias contadas.

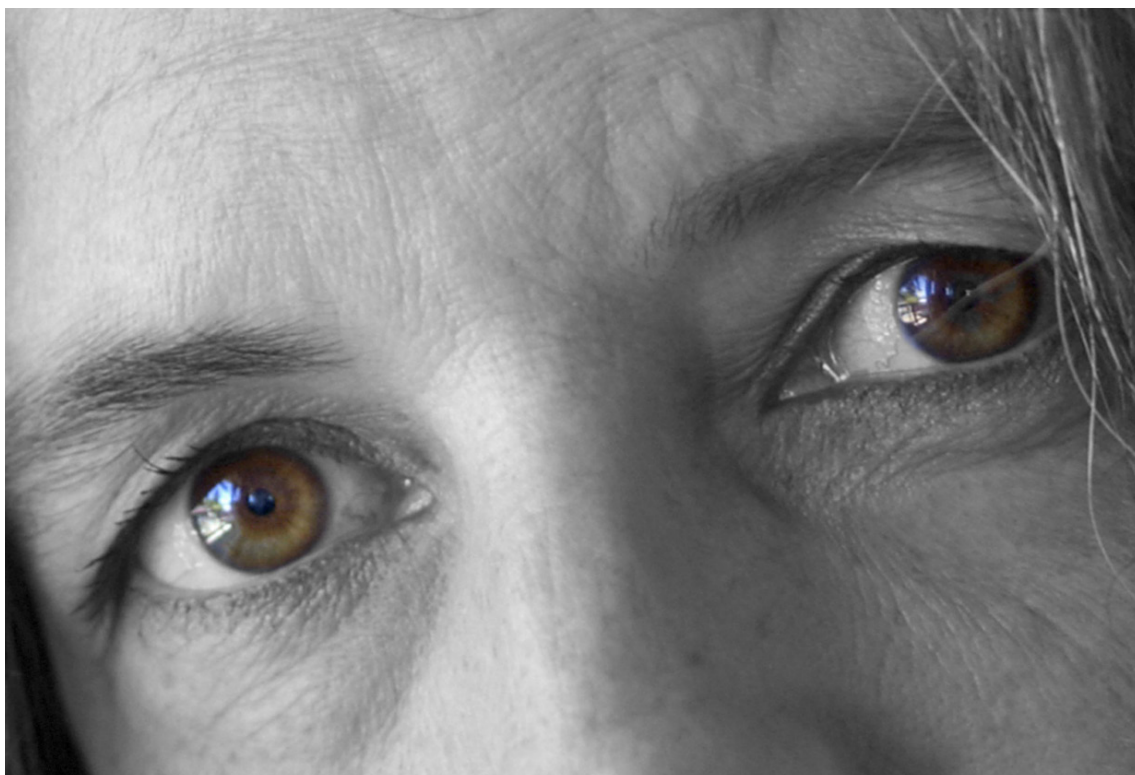
—De mayor sí me ha dicho mi madre que sentía vergüenza cuando me miraban por la calle y mi padre también me ha dicho que cuando se casaron lo tenían todo y se estropeó— señala con un semblante serio.

Ambas nos miramos, pues resulta duro para ella escucharse y decirlo, porque sólo cuando las cosas se dicen son reales y se empiezan a interiorizar.

Los momentos de silencio entre nosotras se reiteran, con miradas que reflejan la comprensión por ambas partes de por qué lo hacía. Esto sin duda nos acerca, y sin quererlo creamos una burbuja en la que no dejamos entrar a nadie, para poder sentirnos cómodas y seguir hablando.

Resulta curioso como necesita expresarlo a la vez que justificarlo. Sus contradicciones hablan de emociones no resueltas en las que nunca existió una compañía capaz de querer entrar en los conflictos que se desprenden de sus verbalizaciones, de sus gestos y de sus miradas.

La relación con su madre nunca fue buena, a medida que iba creciendo tampoco. La agresión en cualquiera de sus formas le llevó precisamente a eso, a no comprender nunca la figura materna.



Desde los 8 años hasta la adolescencia la vida de Helena se centra en contar siempre con alguna amiga en la que poder protegerse, en la que poder verse y en la que encontrar sentido a su vida. Aun así siempre pensaba que se entregaba más que los demás en cualquier relación que estableciera.

—Es a los 19 años cuando empiezo con las depresiones— explica.

—¿Nunca antes habías tenido estos momentos agudos de tristeza?— replico.

—A medida que voy creciendo las relaciones con mis hermanos empiezan a parecerse a la que mantengo con mi madre. Percibo mensajes que me hacen daño sobre mi físico, los cuales generan un trauma en mi vida.

Es a partir de comentarios en casa y, sobre todo la presión que causaba en ella la repetición del mismo asunto, la que le hace obsesionarse hasta tal punto de padecer depresión con una sintomatología obsesiva y físicamente destructiva. A pesar de acudir al médico y recibir tratamiento para ello, Helena empieza a aislarse, y manifiesta su primera depresión a los 19 años, la primera de

una larga lista en la que se suceden intentos de suicidio reiterados, fallidos y volcados siempre en la misma idea: «no querer vivir en esta vida».

—El suicidio siempre ha estado presente desde que cumplí los veinte años, formaba parte de mis pensamientos, los cuales giraban en torno a la manera en que podía hacerlo. Lo intenté de muchas maneras, puesto que la tristeza me invadía. No hubo nadie capaz de quitármelo.

Es difícil escuchar narraciones de intentos de suicidio; me resulta duro tenerla enfrente y situarme en el contexto en el que ella te enmarca, para intentar quitarse la vida.

Los momentos de silencio entre nosotras se reiteran, con miradas que reflejan la comprensión por ambas partes de por qué lo hacía. Esto sin duda nos acerca, sin quererlo creamos una burbuja en la que no dejamos entrar a nadie, para poder sentirnos cómodas y seguir hablando

Comenta que también le invade la idea de ser monja, como una «huida» a todo lo que estaba viviendo. Estar en clausura le permitiría aislarse de una realidad que no le gus-

“Percibo mensajes que me hacen daño sobre mi físico, los cuales generan un trauma en mi vida”.

taba. Se consideraba una persona religiosa y aquello le podía reconfortar.

También empieza a esta edad una lista de relaciones a las cuales Helena se encargaba de ponerles fin. Señala que lo hacía por no sufrir, por miedo a que la dejaran, a pesar de que ninguna mostró ápice de ello. Era feliz con cada una de sus parejas, de cada una señala aspectos positivos y también muestra arrepentimiento por decisiones erróneas vinculadas al trauma por entonces no resuelto.

A pesar de que las depresiones siguen en su vida asociadas siempre a ideas de suicidio, Helena empieza a estudiar la carrera de Trabajo Social. Esta formación le llena, habla de los dos años que la estudia de manera gratificante. Sin embargo, una de sus depresiones interrumpe esta etapa, y es entonces cuando su madre la orienta y la acompaña en la idea de ser monja de clausura. Señala que para su madre era «una seguridad».

—En ese punto de mi vida, mi madre lo que quería era buscarme algún sitio donde yo estuviera controlada y cómoda. El problema era que allá donde iba no querían a nadie con problemas de salud— señala Helena.

—Podrías contarme el por qué, porque resulta curioso, por una parte que no encontraras la paz para no volver a encontrarte mal y por otra, la reacción de las personas que formaban parte de los conventos— le señala.

Helena pasa ocho años de su vida en cinco conventos, en los cuales duraba poco tiempo hasta llegar al último, donde estuvo cinco años. En todo ese tiempo pasó por Ávila, Madrid y Córdoba. Señala que cuando tenía una depresión era expulsada, puesto que en el proceso de formación interna exigían tener muy buena salud, a pesar de que su madre buscaba informes de su psiquiatra exponiendo que el permanecer en ellos podría ser una «solución» a su estado anímico.

Habla de esta etapa como gratificante: le gustó y aprendió a desenvolverse en actividades básicas de la vida diaria, a ser más independiente y más resuelta en sus decisiones.

A sus treinta y siete años, a pesar de que su madre seguía empeñada en seguir buscando un convento que la aceptara, Helena desistió de la idea. Por entonces le hablaron de un centro de fraternidad para personas discapacitadas en Madrid. Supo de este sitio por una amiga, entendiéndolo como un centro donde acudían personas con minusvalías físicas y psíquicas.

—Cuando empecé a entrar en este centro mi madre habla conmigo para que me realice una histerectomía, a fin de que no pudiera quedarme embarazada. La explicación que me dio ante mis preguntas y mi asombro ante tal ‘imposición’, porque ahora lo siento así, es que mi psiquiatra me había diagnosticado trastorno bipolar, señalándome que si me quedaba embarazada mis descendientes lo heredarían— explica con una mirada que refleja el dolor en su rostro.

No puedo evitar estremecerme. Resulta difícil entender hasta qué punto las personas podemos influir en otras privándolas de algo así.

—Entiendo que no serías consciente de lo que ello iba a suponer en tu vida— le señala, evadiendo ella la pregunta.

—Jamás imaginé que en este lugar conocería al amor de mi vida— señala Helena iluminando su cara y albergando la paz que le dio esta persona.

Un amor que aunque no pudo curar sanó una parte de su vida para que pudiera empezar otra etapa con él.

—¿Cómo surge todo? ¿Por qué esta vez todo es diferente?— le pregunto.

—A pesar de que cuando llegué a este sitio, «La Frater», me fijé en otro chico y de hecho empezamos una relación, por varios motivos, sobre todo opiniones de su madre con respecto a mí, terminamos la relación. Mi marido, Santiago, siempre se fijó en mí. Entre nosotros existía una diferencia de edad de nueve años, y también su discapacidad estaba presente pero nunca fue un impedimento. Estuvimos juntos trece años, dos de novios y once de casados. Yo me casé cuando tenía cuarenta años.

—Una relación diferente... que nunca imaginabas tener— añadido en su argumento a fin de que siga contándome.

Su marido, Santiago, era paralítico cerebral y lesionado medular. Una relación diferente, explica, pero que pudo llenarle hasta es-

tabilizarle en la complicada vida que había vivido hasta entonces, una cualidad de las que muestran los amores cuando son diferentes, la tranquilidad.

Un amor que aunque no pudo curar sanó una parte de su vida para que pudiera empezar otra etapa con él.

—Era únicamente yo quien lo entendía mejor que nadie, yo la que sabía escucharle y entender también su vida. A cambio obtenía lo que siempre había ansiado: sentirme valorada, querida tal y como yo era, comprendida en mis momentos y respetada cuando llegaban. Vivíamos tranquilos, aceptando nuestras situaciones y limitaciones, permaneciendo juntos siempre. A su vez, también compartía la religiosidad conmigo. Parece que por entonces y ahora, no lo sé, las personas que nos sentimos vacías intentamos refugiarnos en la religión para encontrarle sentido a nuestra vida.

—Comentas que os casáis y se ilumina tu cara— le respondo.

—Estuvimos juntos dos años hasta que decidimos casarnos, con el apoyo de nuestras familias. Es entonces cuando empezamos a buscar un sitio donde sentirnos atendidos y poder estar juntos. Nos aceptaron en esta residencia y sin duda nos vinimos aquí, donde vivimos muy felices.

—Soy una persona que siempre me ha gustado hablar con todo el mundo, me considero una persona sociable. El haberme llamado, el no haber expuesto mi situación a personas que consideraba de mi confianza, a alguno de mis novios, me hubiera evitado mucho sufrimiento— señala Helena.

Con la consideración de enferma mental a Helena no la dejaban estar en Residencias para minusválidos físicos, que era su marido.

Otro asunto que ella no entendía pero que igualmente aceptaba. No tuvo problemas para entrar hace dieciséis años ya en la Residencia de Mayores donde actualmente sigue viviendo.



Santiago falleció a los sesenta años, hace cinco años, de forma repentina, mientras tomaban unos cafés juntos. Ello supuso un duro golpe, al cual supo responder con valentía y decisión. Decisión para seguir adelante y continuar su vida con los recuerdos de las vivencias que ese amor le dejó.

Helena señala que no ha tenido golpe más duro en su vida que el fallecimiento de su marido. La soledad la inundaba, una soledad ahora por ella justificada porque estuvo llena, llena de amor y de comprensión, de motivación y de tranquilidad. Se fue la persona que según me reitera le señalaba día sí y día no frases como: «no hay un amor como el nuestro, mi amor verdadero y mi amor del alma». Nos hace reflexionar en la idea, y así lo compartimos juntas, señalándome que no hay dos amores iguales, que cuando llega el de verdad es el verdadero y el de alma... porque se disfruta cuando está y duele mucho cuando se va.

En la actualidad Helena mantiene cerca a un compañero de la residencia. Reitera el comportamiento que siguió a lo largo de su vida, de tener una compañía, de exigirse la dependencia por necesidad física y emocional.... A pesar de ello me señala que ac-

Con la consideración de enferma mental, a Helena no la dejaban estar en residencias para minusválidos físicos, que es lo que era su marido.

tualmente le gusta estar sola, que necesita estar sola, se considera independiente y se mantiene tranquila. Helena mantiene una etapa sin depresiones quedando sus ideas de suicidio apartadas de su realidad. 🧡

CLAVES PARA UN MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA

BÁRBARA BASALLOTE

COMITÉ TÉCNICO DEL OMIS

CUIDAR ES, FUNDAMENTALMENTE... ESCUCHAR

En *Rostros II (Ignacio)* nos referimos al valor de la empatía de los profesionales con las personas atendidas, como «la capacidad cognitiva de percibir, en un contexto común, lo que otro individuo puede sentir». Este *Rostro (Helena)* apunta al mecanismo esencial para tener empatía: cultivar el diálogo, con su esencial componente de ESCUCHA. El relato narra un diálogo entre Helena y el profesional que la atiende, una escucha de la soledad de la otra persona, a pesar de que sea «difícil escuchar narraciones de intentos de suicidio, que resulte duro tenerla enfrente». La atención es disposición a «escuchar una historia, de esas que merece la pena contarse».

DETECTAR EL SUFRIMIENTO, ANTICIPAR NECESIDADES

La escucha de la persona permite detectar el sufrimiento que le produce violencia consigo mismo, y que proyecta en los demás, llevando ello a la destrucción, tanto de la propia persona como de las relaciones que se establecen. Por ello es importante detectar el sufrimiento y comprenderlo, para luego poder superarlo. La existencia de la vulnerabilidad debe movernos para que, coordinadamente, sepamos atender a estas personas ante su sufrimiento.

Una visión sanitaria 'miope' no previó, en el caso de Helena, que una enfermedad física (la polio) podría traer secuelas de soledad y

problemas de salud mental. Como nos dice el relato, «sus padres se preocuparon por encontrar soluciones médicas», pero nadie supo ver «su estado... que marcaría la soledad que ha inundado su vida». Una visión integrada de lo físico y lo mental desde la perspectiva centrada en la persona hubiese anticipado las necesidades físicas y mentales de prevención e intervención que Helena fuera necesitando a lo largo de su infancia, juventud y madurez.

Es por ello absolutamente necesario trabajar por la coordinación e integración de los servicios de salud y de salud mental. Desde el OMIS nos hacemos eco de una reciente publicación del King's Fund que aboga por ello y que ofrecemos como material para incitar a una reflexión similar en España: Chris Naylor et al. (2016) *Bringing together physical and mental health. A new frontier for integrated care*, Londres: King's Fund.

SUICIDIO

En el caso de Helena, el sufrimiento obsesivo y destructivo genera intentos de suicidio reiterados, fallidos y volcados siempre en la misma idea, «no querer vivir en esta vida». De ahí que el relato nos invita a ir más allá de los usuales ámbitos de intervención desde los que se promueve la atención integrada (p.ej. enfermedad crónica compleja, alta dependencia, cuidados paliativos, etc.) y a reconocer que son múltiples los ámbitos que requieren prestar una respuesta coordinada e integrada. En este caso, en un ám-

LA ESCUCHA ACTIVA Y EFECTIVA

El paradigma de la atención integrada aboga por la coordinación de recursos sociales, sanitarios y de otros sectores mediante el rediseño de servicios y rutas asistenciales, la introducción de nuevos perfiles profesionales, de nuevos procesos de gestión, la aplicación de nuevas tecnologías o mecanismos diferentes de financiación y regulación que favorezcan la coordinación. Pero antes y por encima de esto, el paradigma de la atención integrada apuesta por la humanización de la atención que sólo se consigue mediante la escucha activa y efectiva de los profesionales sociales y sanitarios. La atención integrada recupera en cierta manera "el foco en lo fundamental": la simplicidad del momento de diálogo e interacción entre las personas.


Este relato de **Helena** es, por tanto, un canto a la escucha activa: a la habilidad del profesional de entender y comprender, tanto lo que la persona está expresando como lo que no está verbalizando directamente pero subyace a lo que está diciendo. Como afirmó un autor ya clásico de la disciplina de los cuidados paliativos: «Deme 10 minutos de escucha interesada, no interrumpida y le diré a usted todo lo que necesita saber para ayudarme» (P. Kaye, 1990, *Symptom Control in Hospice and Palliative Care*).

bito de salud mental que en principio, podría parecer poco proclive a pensarse desde el paradigma de la atención integrada, por el carácter personalísimo e individual (cada caso es único), agudo y de difícil visibilidad (salvo en situación de crisis) de la situación humana que la padece y de posible aunque de difícil prevención: el suicidio.

Es este, el suicidio, uno de los ámbitos más 'invisibles' de la atención y sobre el que menos intervención existe, tanto desde lo sanitario como desde lo social: «en España existen políticas de seguridad ciudadana, políticas de seguridad vial y políticas contra la violencia de género. Pero no existen políticas contra el suicidio... Las muertes por suicidio parecen muertes invisibles, casi inexistentes, desaparecidas de las preocupaciones sociales y mediáticas y de las agendas políticas y sanitarias» (Anseán A. 2014. «Suicidios: las muertes invisibles» en Anseán A (dir.) *Manual de Prevención, Intervención y Postintervención de la Conducta Suicida*, Cap. 2, p. 27).

Paradójicamente, es este un ámbito ciertamente proclive a la prevención integral desde la coordinación sociosanitaria e intersectorial más amplia. En general en salud mental y en concreto para la prevención y respuesta a la conducta y crisis suicidas, un enfoque integrado supondría que profesionales de atención primaria, urgencias, servicios hospitalarios agudos, residencias sociosanitarias, etc., tuvieran las habilida-

Una visión sanitaria 'miope' no previó, en el caso de Helena, que una enfermedad física (la polio) podría traer secuelas de soledad y problemas de salud mental.

des y confianza necesarias para gestionarlo de forma apropiada. Supondría alinear y coordinar estas respuestas con las intervenciones de servicios de teleasistencia, de apoyo telefónico ante la conducta suicida... isin olvidar la intervención de las fuerzas y cuerpos de seguridad del estado o del cuerpo de bomberos! ¿Sería posible conseguir tal coordinación hoy en España en entre estos sectores? ¿Cómo hacerlo? ¿Hay ya experiencias que nos muestren el camino? Si lo desean, pueden aportarnos su visión y opiniones en nuestra dirección del OMIS: omis@newhealthfoundation.org 



**NEW HEALTH
FOUNDATION**

Avenida Menéndez Pelayo 20, 4º
41004 Sevilla
+34 954 414 785
www.newhealthfoundation.org
www.omis.newhealthfoundation.org