

2014-
2015

Revisión Bibliográfica sobre
“Como debe ser el Ambiente en
un Centro de Cuidados
Paliativos”



Lucía Pozo Rodríguez D.N.I: 25346647-A

Tutora: María Rosario Castilla Mora

2014-2015

Agradecimientos

El presente trabajo de revisión bibliográfica fue realizado bajo la supervisión de la profesora Rosario Castilla Mora, a quienes me gustaría darle mi agradecimiento por la evaluación de este trabajo.

A mis padres y hermano, por estar conmigo en cada momento y por apoyarme en todo lo que me he propuesto siempre. Gracias por enseñarme a seguir aprendiendo todos los días sin importar circunstancias y el tiempo.

Tampoco lo hubiera conseguido sin el apoyo de mi novio y mis amig@s y compañeros del trabajo.

Pero mi mayor agradecimiento es para la Asociación Girasol, entidad a la que pertenezco y sin la cual yo no hubiera podido realizar este Experto. Gracias a todos mis compañeros de la asociación por atender cualquier necesidad o preocupación que tuviera con el trabajo.

Sin más me gustaría decir que, sin esta asociación no hubiera sido fácil la realización de este Experto y es por ello que deseo compartir con ellos todo este trabajo, ya que ellos me ayudaron a centrarme en el tema el cual elegí y también por enseñarme a adquirir tantos conocimientos que conlleva el mundo paliativo. Espero seguir muchos años más en la lucha por la calidad de vida de las personas con enfermedades incurables y sus familiares.

Espero no haberme dejado a nadie sin mencionar, pero aun así les agradezco a todo el mundo su ayuda y apoyo.

¡Muchas gracias a todos!

1. Introducción

La revisión bibliográfica que se muestra posteriormente será centrada dentro del ámbito social de los Cuidados Paliativos. Éstos tienen como objetivo principal, mejorar la calidad de vida de pacientes, y sus familiares, con una enfermedad avanzada no curable que limita la esperanza de vida. (Cerdas, 2010; Consejería de salud, 2007). Suelen ser enfermedades progresivas con síntomas multifactoriales y cambiantes que provocan un impacto emocional en la propia persona y sus familiares (Cerdas, 2010, Consejería de Salud, 2007; Ruíz-Benítez, 2007). Existen ya en nuestro país las bases para el desarrollo de un Plan nacional de cuidados paliativos desde 2001, además en 2007 se consolidan en una Estrategia nacional de cuidados paliativos, y estos planes se han extendido a las distintas comunidades autónomas (Aguilera, 2013). Los cuidados paliativos son un conjunto de actuaciones que dan respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia (Consejería de Salud, 2007).” (Torres, 2014)

A medida que las poblaciones envejecen y que las enfermedades crónicas e incurables son cada vez más frecuentes, la capacidad del individuo para elegir la ubicación de su cuidado y de su muerte final se considera cada vez más importante en la prestación de una asistencia sanitaria, con un término explícito como “el mejor lugar de la muerte”. Sin embargo, teniendo en cuenta los significados de lugar de atención y la muerte al final de la vida, es complejo acomodar un lugar con condiciones donde las personas se sientan felices y plenas al final de sus días, ya que el curso de la enfermedad es variable, incierto, y agresivo. Aunque algunos tratamientos se administran tanto en el hogar como en el hospital, siempre es fundamental contar con un lugar donde las personas puedan tener un espacio de encuentro para comprender el significado y la importancia de las experiencias de atención al final de la vida. Manonelles y Cirlot (2011)

Las técnicas modernas destinadas a recuperar la salud del paciente son importantes, pero quedan a veces incompletas sino se observan desde diferentes paradigmas, especialmente cuando las oportunidades de curación son limitadas. Los avances tecnológicos deben ser proporcionales a las necesidades humanas de los pacientes y sus familiares.

Dentro de este contexto surgen los cuidados paliativos (en adelante CP), con el propósito de ayudar al paciente en sus últimos momentos y buscar, por medio de un abordaje interdisciplinar, minimizar cuanto sea posible su malestar, y apoyar emocional y espiritualmente a sus familias y amigos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos (CP) como un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias afrontando los problemas asociados con enfermedades mortales a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Todo ello, mediante la rápida identificación, y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Son cuidados que ofrecen un sistema de ayuda para vivir lo más activamente posible hasta la muerte, y dan apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad de su ser querido, su propio sufrimiento y el duelo. Además de mejorar la calidad de vida pueden tener un influencia positiva en el curso de la enfermedad, y aplicarse en las fases iniciales, paralelamente a otras terapias que intentan prologar la vida (OMS, 2002).

Las familias señalan como elementos fundamentales de una tención paliativa de calidad: la provisión de confort físico a la persona que muere, la ayuda en la toma de decisiones cotidianas, el alivio de la responsabilidad de asegurar un cuidado de calidad, el entrenamiento para la provisión de un cuidado adecuado en el hogar y un soporte emocional óptimo antes y después del fallecimiento (Teno, 2001).

Seymour (2003) indicó cuatro elementos que intervienen en la satisfacción de las personas receptores de cuidados paliativos: la información sobre los servicios paliativos, la satisfacción de las necesidades prácticas y sociales, la capacidad de elección del tipo de servicio y su forma de provisión, y el mantenimiento de una atmósfera familiar.

Proporcionar calidad de vida a los pacientes sin posibilidad de curación es una tarea compleja que requiere una planificación interdisciplinaria, con la actuación multiprofesional. Su equipo de trabajo abarca profesionales, pacientes, parientes y el público en general, dedicados a la prestación continua de cuidados en el ámbito mental (psicológico, psicoterapeuta, psicoanalista, psiquiatra), social (trabajador social y voluntario), espiritual (cura, pastor, rabino), biológico (médico, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional) y emocional, tanto para el paciente como para sus seres queridos. Además de estos, dependiendo de la evolución clínica del caso, pueden ser necesarios otros profesionales y expertos para cooperar con el equipo.

Este trabajo también presenta otras modalidades de profesional que colaboran en la búsqueda de la calidad de vida del paciente, como es la funcionalidad de un centro para pacientes incurables. Por medio del proyecto de extensión de “habitaciones de los sueños” que se desarrollan en CP. Con lo que se pretende una minimización de

elementos hospitalarios, lo más cercano posible del lugar ideal para que alguien pase sus últimos días.

El objeto de estudio de esta revisión bibliográfica es la organización de un espacio de encuentro para aquellas personas que se encuentran con una enfermedad incurable, centrándome en la organización y distribución de un local adaptado a las necesidades y demandas de estas personas y sus familiares.

Para ello, previamente el trabajo se ha basado en concebir un lugar adaptado a la realidad que viven estas personas y gestionar el prototipo de lugar que estas personas quieren para tratar sus emociones.

El espacio debe de concebirse como un lugar entre un hospital y la casa de una persona, dotado de todo el equipo para que en su interior se desarrollen todo tipo de acciones orientadas a contener, orientar, asesorar y afrontar las situaciones con una gran carga emocional que acontecen en un hospital y en una casa. (Mononelles y Cirlot , 2011).

2. Justificación

Son escuetos y precisos los autores que hablan y comentan sobre la estructuración de los espacios de encuentro de un centro habilitado para personas con enfermedades crónicas e incurables, pero es bastante reconocida a nivel profesional la importancia de estos espacios para estas personas.

En el contexto de estas enfermedades es notorio hacer preguntas sobre ¿qué centro está habilitado para realizar ciertas prácticas? ¿Qué talleres se pueden realizar? ¿A qué personas van destinados? Y sobre todo y más importante ¿Cómo se establecen esos espacios, con que colores se pueden pintar las paredes para que se parezca a un espacio acogedor y neutro y cómo se sienten las personas cuando acuden a ese lugar?

Por ello, la importancia de estudiar y establecer criterios de cómo se establecen y gestionan estos centros y espacios y de cómo se habilitan para estas personas.

Primeramente el estudio se desarrollara en base a qué tipo de lugar, es decir, como debería de ser un centro, como se acondiciona este tipo de centros, a qué personas va destinado, qué, cómo y quiénes trabajan en ese lugar y posteriormente desarrollaré como se distribuye este lugar y como se crea un espacio de encuentro para las personas que presentan un estado crónico e incurable.

3. Objetivos

Como he podido observar en la información expuesta anteriormente, el establecimiento de un centro y habilitación de un lugar de encuentro para enfermos paliativos es muy importante, es por ello que el objetivo principal y general de la revisión es la definición, establecimiento y diseño de un espacio de encuentro para estas personas. Concretando con los objetivos específicos:

- Establecer una organización adecuada para este tipo de centros.
- Definir todo tipo de acondicionamiento y equipamientos para estos centros.

4. Definición de Hospice

Para comenzar a trabajar con este estudio, definiré una serie de términos que nos ayudarán a entender y conocer la situación de la que hablo y el estado crónico de estas personas.

Primero haremos una introducción con la definición de los cuidados paliativos, ya que sin este término, es imposible conocer en que terreno estamos trabajando.

Los Cuidados Paliativos (CP) son la atención integral a pacientes cuando sus enfermedades ya no responden a tratamientos curativos (Organización Mundial de la Salud, 2002). Todo esto comienza en la década de los años 60 con el surgimiento y consolidación del Movimiento Hospice y poco más tarde con los Cuidados Paliativos, como área de especialización en el ámbito de la salud, en clave de organización y conformación de servicios de atención.

A comienzos de la década de los 60 en Inglaterra, comienza a surgir la necesidad de revisar la noción de muerte medicalizada y de prestarle mayor atención al moribundo. Es allí donde surgen los Cuidados Paliativos (en adelante CP). Médicos pioneros en CP, entre ellos algunos pertenecientes a la Unidad de Oncología de la Organización Mundial de la Salud (OMS), han afirmado que los Cuidados Paliativos deben ser una parte esencial de cualquier servicio sanitario nacional (Stjernsward y otros 1996:65-72).

La concepción de los Cuidados Paliativos actuales tuvo sus raíces en los hospicios medievales de finales del siglo XII y más tarde en los hospicios de Dublín y Londres. Eran un lugar de refugio y descanso para viajeros cansados o enfermos. Basados en un modelo de organización caritativos cristiano alojaban, alimentaban y ponían

especial énfasis en el bienestar espiritual de estas personas desahuciadas y abandonadas por la sociedad y por una medicina sin respuestas.

Cicely Saunders, trabajadora social, médica y enfermera, a partir de su tarea en el acompañamiento a moribundos comienza a interpretar sus necesidades escuchando no sólo sus padecimientos físicos, sino aquellos aspectos vinculados al sufrimiento emocional y a la dimensión espiritual. Tuvo una clara misión en su vida: fundar una casa donde los moribundos recibieran el mejor cuidado médico, junto con afecto compasivo y comprensión desde una mirada integral. Funda en la década del 60 el Movimiento Hospice moderno y posteriormente los Cuidados Paliativos, e incorpora nuevos elementos a la antigua concepción de hospicio, cuyas bases y objetivos discutió con su grupo de trabajo del St. Christopher's Hospice de Londres, plasmándolos en su declaración fundacional: El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega y de todas la maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres; sin barreras de raza, color, clase o credo (Hospice, 1991).

El objetivo del hospice moderno, es el de brindar un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y con la calidez de un hogar. Este concepto incorporaba nuevos elementos a la atención de las personas portadoras de enfermedades incurables, progresivas e invalidantes.

La OMS desde la década de los 80, comenzó a conceptualizar la práctica de Cuidados Paliativos. Una de las primeras definiciones es publicada en 1991 y revisada periódicamente hasta que la define en 2002 como "la atención integral a pacientes cuando sus enfermedades ya no responden a tratamientos curativos y cuando el control del dolor, de otros síntomas, o de problemas psicológicos, sociales o espirituales son dominantes. La meta de los CP es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias".

Los CP se definen como unidad de atención a las personas enfermas y sus familias, ya que es ella el principal recurso cuidador que sostiene el cuidado durante todo el proceso de enfermedad.

“Los Cuidados Paliativos deben ser concebidos como el ofrecimiento de un lugar seguro para el sufrimiento, un lugar en el que las personas puedan lidiar con su propia muerte de la manera más constructiva posible” (Stedeford, 2005:19).

Actualmente un Hospice, es visto no como una institución sino como un programa integral de servicio médico, psicológico, social y espiritual que provee a las personas diagnosticadas con una enfermedad incurable, la oportunidad de vivir con dignidad cada momento de sus vidas. La mayoría de las personas que se benefician de este servicio continúan viviendo en sus hogares hasta el momento de sus muertes. Sin embargo, un hospice también se ofrece a pacientes que residen en instituciones geriátricas, los hospitales, cárceles y otras instituciones.

Este modelo de cuidado holístico se enfoca no tanto en la curación biológica, como generalmente se ve en los hospitales y las clínicas, sino en la sanidad integral de la persona. La filosofía de hospice ve el concepto de salud no como la ausencia de enfermedades sino como un estado de integración físico, mental, social y espiritual.

La idea central de hospice es la de proveer el ambiente adecuado para un buen morir. Desde la década de los 1990 se ha comenzado a manejar con mucha frecuencia la idea de medicina o cuidado paliativo, que tiene como meta principal tratar no sólo el dolor físico sino también el dolor emocional, social y espiritual tanto del paciente como el de los familiares o allegados.

El servicio de hospice reúne a profesionales de distintos campos tales como el de la medicina, la enfermería, el trabajo social, la capellanía, la psicoterapia y la consejería. También hay asistentes de enfermería, masajistas, nutricionistas, y farmacéutas que unen sus fuerzas en amor y con compasión para proveerles a los pacientes con enfermedades terminales el mejor cuidado posible. Este equipo de profesionales ofrece el servicio de hospice al paciente al igual que a sus familiares.

El equipo profesional del hospice, el paciente y la familia se ponen de acuerdo para juntos usar sus energías y voluntades con la intención de asegurarse de que cada paciente viva cada día de su vida con tranquilidad y dignidad. Este equipo alcanza la excelencia profesional en el cuidado paliativo al ofrecer intervenciones y servicios paliativos basados en la evidencia científica y el saber clínico integral en un ambiente caracterizado por la compasión, solidaridad y amor.

Las intervenciones paliativas se hacen con la intención de aliviar el sufrimiento, manejar las complicaciones médicas, controlar los síntomas de disconformidad y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como la de los familiares.

Los criterios para que una persona reciba este tipo de servicio varían según la nación, pero la gran mayoría de personas que son diagnosticadas con una enfermedad terminal y con menos de un año de vida de pronóstico, son personas que pueden demandar este servicio, aunque siempre se extienden más allá del paciente.

Para otros, como Worpole (2009) el término hospicio está fuertemente asociado con la muerte. Muchos familiares se sienten en un sentido de ansiedad cuando es admitido a un hospicio, es como si de alguna manera se completa en muerte. En la planificación y el diseño de un edificio de hospicio, debemos tener una oportunidad para aliviar estos temores y ansiedad comunes (p. 33- 52).

En definitiva, un hospicio es un lugar para personas con enfermedades incurables y sus familias que viven circunstancias especiales. En este contexto, el tiempo es oro, ya que es escaso y finito en el tiempo. Es un lugar donde la gente con enfermedades incurables, se enfrentan a los retos extraordinarios y con la ayuda de profesionales de la salud y dedicados al triunfo del deterioro físico progresivo y pérdidas secuenciales. La gente vive hasta que muere y es trabajo de todos que las personas vivan hasta su última día con la mejor calidad de vida posible. Por ello el espacio de encuentro debe ser un lugar donde la persona se sienta feliz, tranquila y en paz.

En relación con España, el termino hospice no está concebido como tal. Los espacios creados en España para personas con enfermedades incurables no se construyeron hasta la década de 1980- 1990. Las primeras unidades de Cuidados Paliativos fueron implantadas en Cataluña por Xavier Gómez- Batiste y Joseph Porta. Hasta 1992, no se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que es donde se recogen las primeras recomendaciones para los espacios en Cuidados Paliativos.

En España, los lugares donde la gente se enfrenta al final de su vida comprenden todo lo que el paciente necesita como, espacios donde poder estar tranquilo y poder compartir tiempo con sus familiares, tener una asistencia física, emocional, social y espiritual completas.

5. Organización de un Centro de Cuidados Paliativos (Espacios de Encuentro). Resultados

La organización de espacios sanitarios, deben de comunicar y conseguir transmitir ciertas premisas básicas ligadas al sector que van a demandar su recurso.

Son espacios de trabajo con atención personalizada y cualificada, espacios donde debe convivir el protagonismo del paciente con la discreta atención personal a un paciente. Estos aspectos son difíciles de acoger de forma equilibrada bajo un mismo techo.

Es por ello que tiene especial importancia una correcta selección de personal, de diseño, de materiales, etc. Dando una especial relevancia a la iluminación, a las vistas, al color de las paredes y a cualquier equipamiento que entre en contacto con el paciente.

Dentro del ámbito sanitario, se encuentra la intervención social que recoge todo lo relacionado con el tipo de equipamientos y recursos que compone estos centros. Por ello, el Trabajador Social debe de intentar mejorar, paliar y ayudar a que se cree un entorno adecuado para la familia, paciente y personal sanitario. Tanto el paciente como la familia, van a percibir de forma directa o indirecta todo los recursos con los que cuente estos centros, valorando las necesidades de cada paciente.

Dentro de un centro de cuidados paliativos, el paciente necesita que éste tenga todos los servicios especializados, no sólo la demanda actual sino también para un futuro. Hay que tener en cuenta todas las necesidades específicas de los pacientes, sus familias y personal que trabaja.

Según Manonelles y Cirlot (2011) el proceso que se debe llevar a cabo será:

- Ordenar la información sobre el tema a tratar.
- Elaborar y conceptualizar la propuesta para crear un prototipo de espacio, donde se puedan gestionar las emociones.
- Diseñar el proyecto.
- Construir el prototipo con cinco espacios determinados:
 - o Un espacio programado, de carácter privado, ubicado en la terraza, con vistas a un jardín.
 - o Un espacio de libre utilización equipado con un ordenador y conexión a Internet.
 - o Un espacio con servicio de café/tabaco.
 - o Un jardín exterior público rediseñado y equipado con hamacas, mesas, sillas, flores, agua fresca, ... destinado a funcionar como un espacio relacional y de encuentro para los enfermos, familia y visitantes, usado preferentemente para la lectura, para escuchar música y para la relajación.

- En la fachada exterior del centro, un nuevo espacio de conexión urbana, no accesible, pero que sirva como reclamo del prototipo de "vía pública".
- Por último, entrevistar a las personas relacionadas con el proyecto: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Se pretende crear un espacio experimental de reflexión sobre las emociones no sólo de los enfermos, familiares y amigos, sino también del personal sanitario, donde el ambiente sea cálido, acogedor, abierto y luminoso, es decir, crear un sentido de apertura y de la luz. Este espacio debe ofrecer paz, serenidad y un ambiente cercano. (Worpole, 2009. P. 33-52).

Douglas y Steele (2002) sugieren que los factores importantes para los pacientes son: privacidad, facilidad de acceso, facilidad para los familiares, facilidades de aseo, conexión con el exterior a través de ventanas, balcones,... y la preferencia de habitaciones individuales. Todo ello construido con una estética que acoja, distribución de un edificio amable y que minimicen los sentimientos de inseguridad.

Kirk (2002) comenta que las necesidades comunes a cubrir de los pacientes son: áreas comunes para los enfermos para asegurar compañía, espacios suficientes para el acompañamiento de los familiares y espacios que conecten con el exterior.

Según Worpole (2009) "el contacto inicial del centro con el paciente y familia, puede tomar la forma de una llamada telefónica de un familiar de ansiedad o una visita no anunciada por un paciente o familiar. Sus primeras impresiones del centro a la persona son de vital importancia: la unidad en el campus, los jardines, flores y arbustos, la facilidad de aparcamiento, el cese a la entrada, la vista, la recepción son la señalización y las comunicaciones, etc., son todos muy importantes en la formación de impresiones iniciales" (p. 33-52).

La atención ambulatoria, muchos de los pacientes asistirán a la unidad de día para la intervención terapéutica o terapia dimensional de nuevo, la entrada y las salas de espera son muy importantes. Esto requerirá una entrada independiente para las actividades ambulatorias, señales de tipo doméstico, como las flores, sillones, mesas de café, iluminación suave, obras de arte, etc. Tendrán toda la ayuda para ofrecer tranquilidad.

Con respecto a las habitaciones, todos los alojamientos del paciente deben estar en habitaciones individuales. Estas habitaciones deben ser aireadas y capaces de albergar un gran número de visitantes durante el día. Debe haber espacio para que

uno o dos miembros de la familia se puedan quedar a dormir o descansar durante la noche. La cama deberá estar situada de forma que el personal de enfermería pueda ser capaz de acceder a ambos lados de la cama con facilidad y sin tener que mover mobiliario. Las habitaciones deben acomodar con facilidad la gama de equipos que serán necesarios para el cuidado de los pacientes con alto grado de dependencia o en estado incurable. La mayoría de los pacientes prefieren habitaciones individuales para su tranquilidad, privacidad y dignidad.

La decoración y los accesorios deben ser duraderos, resistentes y de la mejor calidad. El ambiente en general debe ser relajante y calmante, debe haber espacio para mostrar los elementos personales (fotografías, etc.) y la luz debe tener un control mucho más de su entorno cercano. El sistema de gestión del aire son importante, sobre todo en respecto de los pacientes que pueden requerir aislamiento o aquellos que puedan tener náuseas por olores (comida, cocinar o los malos olores procedentes de otras fuentes). Cada habitación debe tener un cuarto de baño completamente equipado para los pacientes con alto grado de dependencia. Si puede ser, con agradables vistas o preferiblemente, con acceso a jardines, árboles, etc.

En el diseño, se deben establecer pasillos y puertas amplias, que permitan la privacidad y demarcación de los dos ambientes, el de la habitación y el del resto del centro y la posibilidad de percibir el mundo exterior también es de vital importancia y debe conseguirse a través de ventanas amplias, patios, terrazas, etc. (Degremont, 1998).

Verderber y Refuerzo (2003), comentan que con respecto al color de las paredes, muebles, superficies, y alfombras debe ser cuidadosamente coordinada con las necesidades del enfermo. Se han establecido que los tonos rosas y malvas son colores eficaces para reducir la ansiedad. Por encima de todo evitar amarillo y tonos apagados y blandos, ya que a pesar de ser el color de la iluminación es el color más contradictorio de todos. (P. 66).

Según Heller (2004) el color azul es el color preferido de la mayoría de personas, transmite simpatía, armonía, fidelidad. Es el color de las virtudes espirituales. El verde transfiere esperanza. El color blanco significa pureza e inocencia. Con respecto al rojo se ha encontrado estudios que tienen influencia en la agitación en pacientes. Al igual que el color negro, transmite en las personas violencia y muerte.

Se debe prestar especial atención a la necesidad de los pacientes que deseen desplazarse fuera del área de la cama y la variedad de salas de apoyo, tales como

salas de día, un lugar para la reflexión tranquila y un excelente lugar en donde reunirse con amigos y familia (posiblemente área de recepción que debe tener zonas de estar discretas, ambientes íntimos y privados, accesos a té/café, etc.) los pacientes que no desean comer en la cama, tienen una mesa de comedor.

El carácter y la calidad de los espacios de circulación también deben ayudar a la sensación de calma. Los pasillos deben ser lo suficientemente amplios para permitir que los pacientes y el equipo puedan tener acceso junto, pero crearse un espacio ni entorno institucional. Los pasillos deben ser áreas decoradas con artes decorativos apropiados.

Con respecto a los familiares, estos necesitan una especial consideración, a menudo son personas con agotamiento físico y emocional y pueden estar en términos de dolor, ira o depresión. El entorno debe estar estructurado para disminuir sus tensiones y frustraciones.

El espacio para estar con sus familias debe de estar en consideración con las instalaciones, para la disposición de las entrevistas, permitiendo el acceso a las habitaciones y a las instalaciones de día (un snack/bar).

En los hospices, la actividad social y la interacción tienen su tiempo y lugar, sin tener en cuenta las restricciones de edad. Proporcionar un espacio dentro de la habitación para por ejemplo leer o simplemente para pasar el rato, es proporcionar un espacio de actividad tranquila para los pacientes.

Es importante contar en estos centros con un espacio para mascotas de los pacientes, ya que una vez más han demostrado ser compañeros significativos para el paciente. La pérdida de control y la dignidad asociada con la muerte, puede reducirse en gran medida si uno es capaz de haber sostenido contactos con un perro o algún tipo de mascota. El hospice debe ofrecer espacios para los animales domésticos que se alojan en una manera que sea discreto, higiénico y cerca de la proximidad de los pacientes. Las mascotas son una fuente de alegría, un recordatorio de sonidos y ritmos de la vida. Ellos impactan dentro de la esfera emocional de sufrimiento. (Verderber y Refuerzo, 2003. P. 68).

En los centros de cuidados paliativos también es necesario contar con terapias de arte, como esculturas, collages, vidrieras, etc. Ya que crean un escenario físico más suaves.

Es importante contar con salas multisensoriales como son las salas de juegos para niños, un lugar donde se disimulen las luces, olores, sonidos, colores, etc. Un lugar donde los niños de los familiares de los pacientes puedan disfrutar de una visita agradable tanto para ellos como para los pacientes.

En los centros paliativos, existen muchos tipos de salas de baño, spas y salas de hidroterapia, donde se refleja la diversidad de actitudes respecto a las necesidades de higiene personal tradicionales en relación con los beneficios terapéuticos del agua. Alternativamente, hay una variedad de bañeras y grandes piscinas de terapia que están disponibles para su uso, con la elección en función tanto de las cuestiones puramente higiénicas como en las actitudes filosóficas con respecto al agua en el manejo del dolor. En estos espacios, la calidad del personal determina directamente la calidad de atención en el hospicio. En los hospicios, se requiere la relación de confianza entre paciente-personal sanitario, incluyendo que el personal debe tener un entorno que facilite su trabajo y sus funciones. Necesitan un espacio donde puedan tomar decisiones desde una perspectiva difícil y emocional.

Es de vital importancia la necesidad de este tipo de espacios para las personas que se encuentran en una situación de su enfermedad que es incurable. La creación de estos espacios de encuentro en un hospicio es para ellos un lugar donde poder refugiarse y compartir todas sus emociones y vivencias. Dentro de estos espacios de encuentro se pueden realizar varias actividades como terapias, sesiones grupales, establecer salones de belleza tanto para mujeres como para hombres, ya que es muy importante como se sienta la persona con respecto de su físico.

Otro aspecto a tener en cuenta es la religión y valores culturales de los pacientes. Dentro de este espacio de encuentro se establecen lugares con capilla, para que los pacientes puedan realizar sus necesidades espirituales.

En estas instrucciones de como diseñar un espacio para las personas con enfermedades incurables, se han basado en como evocar una atmósfera de paz y tranquilidad, junto con un conjunto de valores. Los centros de cuidados paliativos son los lugares más destacados para realizar sesiones donde las emociones pueden ser orquestadas de manera creativa mediante un buen diseño.

Tienen el potencial de convertirse entre los más importantes nuevos ajustes espirituales de un mundo en general más secular (y cada vez más medicalizado).

6. Metodología de la Revisión

Para la realización de esta revisión se han utilizado las siguientes bases de datos: PubMed, PsycInfo y la Biblioteca Cochrane. Además se usó el buscador de Google Books y otros buscadores de Google donde se han recopilado mucha información. Especialmente toda la información encontrada en relación con el tema ha sido escrita en inglés y la mayoría de la información ha sido recopilada de Google Books. Las referencias y bibliografía se han elaborado a través de la normativa APA, usada normalmente en Trabajo Social. No he utilizado ninguna página de referencia social, porque no hay información suficiente sobre el tema que abordo en este trabajo.

En la mayoría de la búsqueda que he realizado se han utilizado las mismas palabras clave: hospital design and construction/ palliative care/palliative medicine/hospice construction junto con la búsqueda realizada en los diferentes buscadores de google como distribución de un hospice/ espacios de encuentro dentro de un hospice/ diseños y arquitectura de un hospice. (Las barras significan las diferentes búsquedas realizadas y el conjunto de palabras que se ha utilizado para la búsqueda. Todas las palabras expuestas anteriormente se probaron tanto en inglés como en español. A través de esta búsqueda se encontraron:

Base/ Búsqueda	Pubmed	PsycInfo	Biblioteca Cochrane	Google Books	Buscadora de Google
Hospital design + construction	11.147	108	0	Millones	Millones
Palliative care + construction	116	12	0	8.270	Millones
Palliative medicine + hospital design	645	22	0	4.120	Millones

Hospice construction + palliative medicine	4	4	0	2.350	Millones
---	---	---	---	-------	----------

Después de la localización de muchos artículos encontrados que parecían de interés, algunos se descartaron debido a que no contenían suficiente información sobre el tema que se trata en este trabajo o porque ya habían sido encontrados en fuentes anteriores o incluso porque no contenían información relevante ni de impacto para el contexto del que hablamos.

De este modo, se han escogido diecisiete, de los cuales los elegidos han sido todos de Google Books, ya que hablan en específico sobre arquitectura y diseño de un hospice y dentro de este los espacios de encuentro. Las otras bases de datos no contenían información relevante para este trabajo, o incluso muchos lo relacionaban con otros factores de los Cuidados Paliativos. Los utilizados en este trabajo han sido varios de google books ya que sólo esos contenían información relevante. Todos los escritos utilizados para la realización de este trabajo pueden ser consultados en el apartado final de esta revisión (referencia bibliográfica).

7. Conclusiones

Tal como se ha señalado a nivel teórico y luego se ha contrastado con los distintos estudios y autores mostrados anteriormente que un centro de Cuidados Paliativos o un espacio para personas con enfermedades incurables se debe diseñar pensando siempre en el bienestar del paciente y su familia y fomentando la calidad de vida de éstos.

Como anteriormente se ha comentado, el centro deberá tener las distribuciones necesarias para adaptarse lo mejor posible a los pacientes y familia, deberá contener jardines con puntos con agua. Los pasillos y habitaciones deberán ser amplios para poder acceder con cualquier medio. El centro deberá de tener distintas partes, es decir, unidades de ingreso para los pacientes, unidades de día, donde realizan las diferentes actividades y ejercicios de fisioterapia, etc. Y la zona donde se establecen los despachos y salas para los profesionales. Aunque hay autores que establecen más espacios y otros menos. Unos autores hablan de espacios generales y dentro de cada uno de ellos establecen salas y otros lo dividen en espacios más concretos.

El centro deberá tener muy buena iluminación y buena ventilación. Y las paredes estarán pintadas de un color no muy blanquecino, aunque aquí existe controversia con los autores, ya que el color blanco tiene un significado de pureza e inocencia.

Según los datos extraídos, en general la mayoría de autores están de acuerdo en el diseño y establecimiento de espacios de encuentro para personas paliativas. No existen controversias entre ellos, aunque podemos prejuizar que todo está establecido con un modelo distinto al de España, ya que en España no hay ningún protocolo de diseño en un centro. Todos los autores se remiten a modelos anglosajones.

Por otro lado, un planteamiento de un diseño ejemplar a grandes rasgos para un centro de Cuidados Paliativos sería:

- Estar bien situado, es decir, debe ser un centro bien ubicado con respecto a la periferia y centro de donde se quiera situar. Todo debe quedar establecido en una primera planta, con aparcamientos suficientes para coches, ambulancias, etc.
- El centro debe de estar rodeado de un jardín, al que puedan acceder desde las habitaciones de los pacientes. En el jardín es conveniente que haya muchas flores y árboles y que contenga una fuente. En alguna parte del jardín se debería de hacer una especie de carpa, para las terapias al aire libre.
- Con respecto a las barreras arquitectónicas, no deben aparecer, ya que si hay escaleras lo más conveniente es disponer de ascensores y rampas no resbaladizas. Al igual que en las escaleras debe de haber un pasamanos, para hacer descansos y apoyarse las personas.
- La entrada al centro deberá de estar bien situada. En ella se establecerán emblemas y dibujos representativos de los Cuidados Paliativos. Al lado de la entrada se debería establecer un comedor y una cafetería.
- En la recepción del centro se establecerá un panel con la información necesaria sobre los distintos servicios.
- El centro deberá de estar dividido en tres zonas; zona de ingreso y zona para el personal sanitario y administrativo. Las distintas zonas deberán de estar pintadas de un color no muy apagado.
 - o Zona de Ingreso: estaría integrada por las diversas habitaciones de los pacientes, donde habrá dos camas por habitación, un aseo dentro de la misma y con vistas al jardín.

Los pasillos serán bastante amplios y las puertas serán adaptadas para que los pacientes y familiares puedan acceder con o sin silla de ruedas. Habrá una sala dedicada a los niños, donde haya juguetes y todo tipo de material adaptado para niños. Una sala para mascotas y una sala de reunión de la familia.

También contendrá una capilla, tanto para el paciente como para la familia y un espacio fúnebre.

En la misma zona, estará situado el control de medicina y enfermería y todo su equipamiento correspondiente.

- Zona de Día: estaría integrada por todos los espacios básicos e instrumentales de la vida diaria del paciente. Estaría compuesto por la zona de rehabilitación donde estaría adaptado con sus dos camas equipadas para los masajes. Habría un gimnasio para que las personas pudieran hacer sus ejercicios, y su zona de peluquería, salas con baños para masajes con burbujas, y otra sala más para cualquier tipo de terapia.
- Zona para el personal sanitario y administrativo: habría un despacho grande para todo el personal administrativo que trabajara en el centro, incluyendo cargos superiores y por otro lado, estaría el personal sanitario. Cada equipo tendría una sala para reunirse y trabajar conjuntamente los casos tanto de domicilio como de la zona de ingreso. Los equipos estarían compuestos por médico, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos. Los equipos que trabajen en la zona de ingreso también se incluiría al fisioterapeuta.

Dentro de esta zona se establecería un salón de actos, para cualquier tipo de curso o para cualquier tipo de evento del centro.

- El centro debe de contener suficientes aseos tanto para los pacientes como para la familia y personal sanitario. Los aseos deben de estar colocados con altura, para que los pacientes no tengan que agacharse demasiado para hacer sus necesidades. Las duchas deberán tener asientos y posa-manos.
- La iluminación del centro debe de ser agradable, es decir, con una luz cálida y no muy potente.
- En las habitaciones, los pacientes podrán tener cualquier objeto que ellos necesiten o quieran.
- Las vistas de la zona de ingreso y de día deben ser al jardín.
- La ventilación y calefacción se podrán regular desde las habitaciones, según la temperatura de cada paciente.

Independientemente de cómo cada autor quiera establecer un centro para personas paliativas, lo más importante es centrar la atención en el paciente y su familia, en las necesidades que puedan tener y que sobre todo que se establezca un sitio seguro donde se parezca más a un hogar que a un hospital. Por ello una pregunta inevitable es ¿Por qué en España no está recogido el diseño de un espacio para personas paliativas? Los centros de España, ¿en qué se basan para establecer este tipo de centros? ¿Siguen algún tipo de protocolo para el diseño de éstos? Queda por tanto abierta posibles líneas de investigación para mejorar este tipo de centros y espacios para estas personas, ya que cada uno de los autores anteriores da sus matices pero ninguno recaba toda la información necesaria para establecer un espacio ideal para estas personas.

8. Referencias Bibliográficas

Aguilera, A (2013). Caracterización de los pacientes terminales atendidos por equipo de soporte de cuidados paliativos del área sanitaria norte de Málaga. Trabajo fin de máster no publicado. Sevilla: Universidad de Sevilla.

Cerdas, B. (2010). Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. Revista Médicas de Costa Rica y Centroamérica, LXVII (595), 461 – 467.

Consejería de Salud (2007). Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. Cuidados Paliativos. Sevilla: Junta de Andalucía.

Degremont, N. (1998). Palliative care and architecture: from hospital to people in European Journal of Palliative Care, vol. 5, n. 4, 127 – 129.

Douglas, C. Steele, A. (2002). Primary care trusts. A room with a view. The Health Service Journal.

Heller, E. (2004). Psicología del color. Barcelona: Gustavo Gili, C. L.

Hospice, C. (1991). Annual report and year book 1990-1991. Londres: St Christopher Hospice.

Kirk, S. (2002). Single or shared rooms for hospice patients. Palliative Medicine.

Monenelles, L. y Cirlot, L. (2011). Procesos Creativos y Trastornos Psíquicos. Barcelona: Universidad de Barcelona.

Seymour, J. Ingleton, C. y Beddow, V. (2003). Specialist palliative care patient: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 24-33.

Stedeford, S. (2005). Death without suffering. *European Journal of Palliative Care*.

Stiernswärd, J. Colleau, S.M., Ventafridda, V. (1996). The world Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program: past, present and future. *L. Pain Symptom Manage*.

Teno, J. M., Casey, V. Welch, L.C. Edgman- Levitan, S. (2001). Patienti- focused, Family Centered End of Live Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management*. 738-751.

Teno, J. M. Clarridge, B. Casey, V., Edgman – Levitan, S. Fowler, J. (2001). Validation of a toolkit afite – death bereaved family member interview. *Journal of Pain and Symptom Management*. 752 – 758.

Torres, A. (2014). Revisión Psicológica sobre Conspiración de Silencio. Trabajo fin de experto no publicado. Málaga: Universidad de Málaga.

Verderber, S. Refuerzo, B. J. (2003). *Innovations in Hospice Architecture*.

Worpole, K. (2009). *Modern Hospice Design: the Architecture of Palliative Care*. Roudtledge

Miscelánea:

“Los servicios y recursos sociales no son un acto de gracia, sino la satisfacción de un derecho”

María Molina Brome

Trabajadora Social AECC

Granada