



Comunidades compasivas al final de la vida





MONOGRAFÍAS
SECPAL

Comunidades compasivas al final de la vida



© Copyright 2020.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información sin la autorización por escrito del titular del copyright. La editorial declina toda responsabilidad sobre el contenido de los artículos que aparezcan en esta publicación.

ISBN: 978-84-09-18767-6

Depósito Legal: M-16512-2020

●●●
© **INSPIRA NETWORK** Tel. +34 607 82 53 44 / Fax. +91 547 05 70 C/ Irún, 21. 28008 Madrid.

SUMARIO

Índice de autores	5
Prólogo	9
Editoriales	11
La fuerza de la comunidad en el final de la vida	
Breve historia del movimiento de comunidades compasivas en la atención al final de la vida	
Estrategias de cuidados paliativos de base comunitaria. Muerte, agonía, pérdida y cuidados en la comunidad	
PRIMERA PARTE. ESTADO DEL ARTE: COMUNIDADES COMPASIVAS	27
Modelo conceptual: atención integrada sanitaria, social y comunitaria	
Qué entendemos por compasión: enfoque empírico	
Qué entendemos por compasión y cómo se entrena	
Cómo abordar las comunidades compasivas en nuestra sociedad	
Programas públicos de comunidades cuidadoras	
SEGUNDA PARTE. DESARROLLO DE INICIATIVAS PARA LA IMPLICACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LOS VALORES DE CUIDAR Y EN LA PRÁCTICA DE LA COMPASIÓN	53
Sensibilizar a la sociedad en los valores de la compasión, los cuidados y la comunidad	
Estructuras de intervención en el desarrollo de ciudades compasivas. La figura del promotor/a de la comunidad	
Modelos de diseño y desarrollo de la atención compasiva: el programa de atención integral a personas con enfermedades avanzadas de La Caixa	

TERCERA PARTE. INICIATIVAS DE COMUNIDADES COMPASIVAS EN LAS ORGANIZACIONES **69**

La compasión en la escuela

La compasión en la universidad

Universidades compasivas

La compasión en las organizaciones

La compasión en los hospitales

CUARTA PARTE. MECANISMOS DE EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL DESARROLLO DE COMUNIDADES COMPASIVAS **89**

Definiciones, indicadores y estándares de programas de comunidades cuidadoras

Cómo medir el desarrollo y la evolución de las comunidades compasivas

ANEXO. CIUDADES COMPASIVAS **101**

«Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva» con... Pasión por cuidar

«Getxo Contigo. Getxo Zurekin»

«Pamplona Contigo. Iruña Zurekin»

«Santurtzi Hiri Zaintzailea / Ciudad Cuidadora». Extendiendo la responsabilidad del cuidado de la vida: «vivir con sentido, dignidad y soporte al final de la vida»

«Sevilla Contigo. Ciudad Compasiva». Una comunidad unida por la vocación de cuidar

«Programa Vic, Ciudad Cuidadora: vivir con sentido, dignidad y soporte el final de la vida»

«Vitoria-Gasteiz Ciudad Compasiva: Vivir con Voz Propia»

«Zarautz Herri Zaintzailea»

Colombia Contigo, Ciudades Compasivas. Todos Contigo® en Colombia

Cali, ciudad compasiva. «Red Unidos por la Compasión»

Iniciativa «Fusagasugá Contigo, Ciudad Compasiva»

Medellín: «red compasiva, transformación social para el cuidado»

ÍNDICE DE AUTORES

Coordinadora

Silvia Librada Flores

Licenciada en Biología. PMP, MsC. Directora Programa Todos Contigo para el desarrollo de Comunidades Compasivas al final de la vida. Innovación e Investigación en Cuidados Paliativos. Fundación New Health. Sevilla, España

Coordinadora del grupo de trabajo de Comunidades Compasivas de la SECPAL

Autores

Alfredo Suárez Sánchez

Director de la Fundación Vivo Sano. Madrid, España

Álex Rodríguez Jiménez

Pedagogo y maestro de educación primaria. Institut Les Salines. El Prat de Llobregat, Barcelona, España

Allan Kellehear

Faculty of Health Studies. University of Bradford. Bradford, Reino Unido

Amparo Oliver Germes

Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Universidad de Valencia, España
Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Ana Solmesky

Instituto Pallium Latinoamérica. Buenos Aires, Argentina

Camila Ronderos Bernal

Directora Ejecutiva. Fundación Keralty. Bogotá, Colombia

Carmen Blancat Luque

Trabajadora social. Promotora comunitaria de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Fundación New Health. Sevilla, España

Cristina Castillo Rodríguez

Trabajadora social. Promotora comunitaria de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Fundación New Health. Sevilla, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Constanza González Giraldo

Directora Programa Comunitario, Fundación Keralty. Bogotá, España

Daniel Toro-Pérez

Psicólogo. Área de Salud Mental. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, España

Elba Beas Alba

Observatorio Quality/Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España

Elena D'Urbano

Instituto Pallium Latinoamérica. Hospital CB Udaondo. Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Emilio Herrera Molina

Vicepresidente Global de Salud, Keralty. Presidente Fundación New Health. Sevilla, España
Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Enric Benito Oliver

Doctor en Medicina. Palma de Mallorca, España

Gala Serrano Bermúdez

Jefe de Servicio. Servicio de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España

Gonzalo Brito Pons

Psicólogo clínico. Instructor Senior del Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión (CCARE, Stanford)

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Inmaculada Ruiz-Torreras

Fundación CUDECA, Benalmádena, Málaga, España

Isabel Donado Nortes

Directora General. Fundación New Health. Sevilla, España

Jaime Boceta Osuna

Equipo de Soporte. Profesor Asociado del Departamento de Medicina. Universidad de Sevilla. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen Macarena. Presidente del Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte. Sevilla, España

Julian Abel

Department of Palliative Care, Weston Area Health Trust. Weston-super-Mare, Reino Unido

Julio Gómez Cañedo

Programa Santurzi Ciudad Cuidadora/Hospital San Juan de Dios. Santurtzi, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Jun Lluch Salas

Observatorio Qualy/Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos.
Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España

Laura Galiana Llinares

Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Universidad de Valencia, España

María Eugenia Caglio

Instituto Pallium Latinoamérica. Hospital CB Udaondo. Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Mariana Soiza Piñeyro

Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires, Argentina

Marina Geli Fàbrega

Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic-Central de Catalunya. Barcelona, España

María Luisa Martín-Roselló

Fundación CUDECA. Benalmádena, Málaga, España. International Collaborative for Best Care for the Dying Person. Liverpool, United Kingdom

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Montse Buisán Gallardo

Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas. Obra Social La Caixa

Noemí Sansó Martínez

Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de las Islas Baleares (UIB). Palma de Mallorca, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Nuria Homs Molist

Programa Vic Cuidadora. Departament de Benestar i Família. Ajuntament de Vic. Vic, España

Patricia Bonilla Sierra

Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador

Patxi del Campo San Vicente

Programa Vivir con voz propia. Vitoria/Gasteiz, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Pilar Barnestein-Fonseca

Fundación CUDECA, Benalmádena, Málaga. Instituto de investigación Biomédica-IBIMA. Málaga, España

Rafael Mota Vargas

Médico Especialista en Medicina Interna. Equipo de Cuidados Paliativos. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. España

Rosa M. Montoliu Valls

Observatorio Qualy/Centro Colaborador OMS de Programas Públicos de Cuidados Paliativos.
Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España

Sarah Mir Roca

Programa Vic Cuidadora. Càtedra de Cures Pal.liatives/Universitat de Vic-Central de Catalunya.
Barcelona, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Sergi Navarro Vilarrubí

Pediatra Coordinador del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2).
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Silvia Mateu Puig

Programa Vic Cuidadora. Departament de Benestar i Família. Ajuntament de Vic. Vic, Barcelona,
España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Susanna Serra Jofré

Programa Vic Cuidadora. Departament de Benestar i Família. Ajuntament de Vic. Vic, Barcelona,
España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Vilma Adriana Tripodoro

Instituto Pallium Latinoamérica. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de
Buenos Aires, Argentina

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Viviana Dávalos Batalla

Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador

Xavier Gómez-Batiste

Programa Vic Cuidadora. Càtedra de Cures Pal.liatives/Universitat de Vic-Central de Catalunya.
Observatorio Qualy/Centro Colaborador OMS de Programas Públicos de Cuidados Paliativos.

Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España

Miembro del grupo de trabajo Comunidades Compasivas SECPAL

Prólogo

Alfredo Suárez Sánchez

Fundación Vivo Sano. Proyecto Al final de la vida

Nunca tanto como hoy ha sido necesaria la participación de la comunidad en todos los aspectos de la vida pública, y en particular en aquellos relacionados con la promoción de su propia salud, incluyendo los procesos de la enfermedad crónica, avanzada o en el final de la vida.

En la sociedad de la información, la capacidad de empoderamiento y participación de cada individuo se ve reforzada, así como su potencial aportación a la comunidad de la que forma parte. El ciudadano reclama una mayor responsabilidad en las áreas clave de su vida, y busca modos de articular eficazmente esa voluntad de contribución.

Para que sea efectivo, este esfuerzo debe implicar a todos los agentes de la comunidad (instituciones, servicios sanitarios, servicios sociales, comunidad educativa, colectivos profesionales, empresas...) y desde luego al tercer sector, el cual desempeña un papel cada vez más destacado en las sociedades desarrolladas porque puede atender las necesidades de determinados colectivos de una forma más cercana y eficiente que el sector público.

Estamos sin duda ante una herramienta eficiente de una sociedad madura, que puede y debe implicar a la sociedad civil para que empiece a tomar en consideración el final de la vida y pueda afrontarlo sin tapujos, miedos ni complejos, apoyándose en el conocimiento científico y profesional y movilizándose para la creación de redes y comunidades compasivas que asistan a los ciudadanos y completen al sector público.

Desde nuestro comienzo hace ya 10 años, en la Fundación Vivo Sano nos hemos preguntado cómo podemos contribuir a que más personas puedan vivir más sanas y felices, dinamizando cambios e iniciativas sociales a través del compromiso individual.

A través del proyecto *Al final de la vida* buscamos contribuir a que tanto la persona que afronta este proceso como sus familiares puedan tener la mejor vivencia en el final de la vida, fallecimiento y duelo, ofreciendo herramientas para la mejor autogestión de la situación por parte de todos los implicados y promoviendo un cambio cultural que desmitifique la muerte, logrando un mayor conocimiento de las situaciones que se plantean y una mayor implicación por parte de la comunidad en su resolución. También apoyamos a los profesionales y organizaciones que, con gran vocación, ayudan a las personas y sus familias en esta difícil fase. Creemos, firmemente, que el buen morir es cosa de todos.

Nos sentimos profundamente agradecidos de poder contribuir a esta iniciativa. En la Fundación Vivo Sano hemos adquirido el compromiso de hacer llegar a las muchas personas interesadas y con vocación de servicio la existencia del este proyecto, así como el gran y profundo trabajo profesional y humano realizado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y por todos sus integrantes.

Las ciudades compasivas ya son un gran presente, y con la participación de todos supondrán un gran futuro para cada persona, para cada comunidad.

Un fuerte abrazo,



www.alfinaldelavida.org



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Editoriales

La fuerza de la comunidad en el final de la vida

Rafael Mota Vargas

Médico Especialista en Medicina Interna. Equipo de Cuidados Paliativos. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

«Gracias a todas aquellas personas, como José Antonio y Felipa, por haberme enseñado tanto a valorar la vida y a disfrutar de las cosas más pequeñitas, de las cosas más chiquititas. Amor en su esencia más pura. Gracias.»

José Antonio tenía 45 años. Hombre joven, soltero, fuerte, de campo. Sin estudios pero con esa sabiduría natural que te da la vida. Vivía en una casita humilde en medio de la dehesa extremeña con su madre Felipa, viuda, 80 años, mujer menuda pero activa y recia.

José Antonio se dedicaba a criar pollos, gallinas y ganado en general. Aquel día maldito, sin saber cómo, cayó súbitamente y tuvo un dolor en la pierna izquierda *«como nunca antes había tenido»*. En el hospital, tras estudio extenso, la noticia: *«Fractura patológica de fémur. Cáncer diseminado. Menos de 3 meses de vida. No hay nada más que hacer. Traslado a Cuidados Paliativos»*. Tras dos meses de ingreso (intervención quirúrgica, control del dolor, soporte emocional, apoyo a su madre y todo lo que suele hacer un equipo de cuidados paliativos) llega la pregunta: *«Doctor, quiero irme a mi casa, aquí en el hospital me muero»*. El equipo de paliativos: *«¿Y ahora qué?»*. José Antonio y Felipa, sin más familia, solo se tenían el uno al otro y, encima, vivían en medio del campo a 10 km del consultorio más cercano y a 45 minutos del hospital. Felipa lloraba por las esquinas; *«Si ella necesita que la cuiden»*, decía la enfermera.

Una tarde de hospital, al visitar a José Antonio, se enciende la chispa. Su habitación estaba llena de amigos. Los juntamos a todos y planteamos «*José Antonio se quiere ir a casa pero Felipa no puede cuidarlo sola*». Y ahí, de súbito, como cuando apareció la enfermedad, se organizaron: uno se encargó de las medicinas, otro ayudaba a Felipa en la cocina, el de más allá se hizo cargo de los animales, otro se quedaba por las noches, unos cuantos lo sacaban de paseo y hasta lo llevaban de pesca al pantano, su afición favorita. «*¡Por fin en casa doctor!, ¡esto sí que es vida!*», decía... «*Mire el cielo, respire el aire, cómo huelen las flores ¿verdad?, aquí soy tremendamente feliz*»... Nueve meses en casa, en la dehesa extremeña, feliz a su manera... Y fue posible gracias a sus amigos:

la fuerza de la comunidad.

Durante las últimas décadas se han producido importantes cambios demográficos en todo el mundo que nos llevan, inevitablemente, a replantearnos el enfoque y la organización de los servicios sanitarios para adaptarnos a ellos. El envejecimiento de la población, el desarrollo tecnológico, los cambios en el papel del paciente y el momento económico actual, entre otros, son elementos que marcan este nuevo escenario.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en los próximos años. Tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud (5 % de la población). Entre un 1 y un 1,5 % de la población padece enfermedades crónicas complejas en fase avanzada con altas necesidades de cuidados¹. Envejecimiento, dependencia y soledad van de la mano. Todo esto lleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos, siendo necesario, cada vez más, apostar por modelos de atención integrada que incluyan a la comunidad.

Y es en este contexto donde surge, como proyecto innovador, el movimiento internacional «*Compassionate communities*: por una comunidad global unida por la vocación de cuidar», liderado por la Public Health and Palliative Care International (PHPCI: <http://www.phpci.info>).

En el año 2005, el sociólogo y profesor australiano Allan Kellehear, experto en salud pública, publicó el libro *Compassionate Cities. Public Health and end-of-life care*², proporcionando un modelo de desarrollo comunitario para la atención al final de la vida. Kellehear sostenía que los cuidados al final de la vida no eran algo que se pudieran circunscribir a los hospitales y ser llevados a cabo solo por profesionales. El movimiento «*Compassionate Communities*» se basa en la necesidad de que las comunidades tomen conciencia y se responsabilicen en la promoción de su propia salud, incluyendo los procesos de la enfermedad crónica, avanzada o al final de la vida, tomando como elementos clave: a) la sociedad como impulsora del cambio, b) la compasión como eje transversal, y c) la creación de redes de cuidados desde la comunidad.

La compasión, según el Dalai Lama, es una actitud mental basada en el deseo de que los demás se liberen de su sufrimiento y está asociada con un sentido de compromiso, responsabilidad y respeto a los demás. Entre sus componentes esenciales están³:

- El reconocimiento de la presencia del sufrimiento (elemento cognitivo).
- El resonar emocionalmente (elemento emocional: empatía).
- El estar dispuesto a hacer algo al respecto (elemento motivacional).
- El deseo genuino o aspiración de que el sufrimiento sea aliviado (elemento intencional).

Uno de los primeros objetivos para poner en marcha una ciudad compasiva estaría en la *sensibilización y concienciación* de los ciudadanos en la necesidad de implicarse en los cuidados y el acompañamiento de personas con enfermedades crónicas avanzadas o en las últimas etapas de la vida de su comunidad. Para ello, hoy en día disponemos de múltiples medios, tanto convencionales (radio, prensa, televisión) como digitales

(redes sociales), para desarrollar estrategias de comunicación y campañas de sensibilización. Los eventos de sensibilización masiva en las calles de una ciudad suelen producir gran impacto, sobre todo si, además, van acompañados de actividades relacionadas con las artes (música, danza, pintura...).

La *formación y capacitación* de colectivos ciudadanos mediante talleres, conferencias, material didáctico, etc., suelen ser otro de los objetivos sobre los que se conforma una ciudad compasiva. Cuanto más preparados estemos en relación con las formas de cuidado, el apoyo emocional, la comunicación y la escucha activa, entre otros, mejor podremos entender el sufrimiento y adquirir capacidades para aliviarlo y ponerlo en práctica en las personas más vulnerables de nuestro entorno.

La *información* sobre los recursos sanitarios, sociales y de las redes de voluntariado de una ciudad ayuda a enfocar, distribuir y optimizar los recursos disponibles en cada barrio o distrito. Para ello es importante implicar a las fuerzas vivas de una ciudad, como son el ayuntamiento, los servicios sanitarios, sociales y educativos, las empresas, las parroquias, las asociaciones y ONG, los centros residenciales y deportivos, los colegios profesionales, etc.

Todo ello ayudará a promover, impulsar y generar iniciativas ciudadanas que se impliquen en la creación de redes de acompañamiento⁴, siendo el objetivo final y último llegar a esas miles de personas enfermas y a sus familias que se sientan acompañadas y cuidadas en esta fase de la vida llena de fragilidad y dolor. Cuando uno se siente cuidado y acompañado, sin duda sentirá alivio y mejorará su calidad de vida.

Hoy en día es necesario implementar modelos de atención integrada, adaptados a cada territorio, donde confluyan de forma planificada y coordinada el eje sanitario, social y comunitario. Complementar la atención sanitaria con una adecuada atención social y comunitaria no es una cuestión de excelencia, sino que es un requisito necesario e imprescindible si queremos ofrecer una verdadera atención centrada en la persona⁵.

Apostar por la comunidad es nuestra asignatura pendiente; una comunidad que cuida, que aporta, que exige. Y nosotros, unos profesionales (también comunidad) que apoyamos y ofrecemos nuestro conocimiento y habilidades, renunciando a un protagonismo (¿paternalismo?) hoy innecesario.

No va a ser fácil. Pero ya es urgente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X, Amblàs Novellas J, Lasmarías Martínez C, Calsina-Berna A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos. Madrid: Elsevier; 2015.
2. Kellehaer A. Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care. Londres: Routledge; 2005.
3. Jazaieri H, McGonigal K, Lee IA, Jinpa T, Doty JR, Gross JJ, et al. Altering the Trajectory of Affect and Affect Regulation: the Impact of Compassion Training. *Mindfulness* (NY). 2018;9(1):283-93. DOI: 10.1007/s12671-017-0773-3.
4. Librada Flores S, Herrera Molina E, Boceta Osuna J, Mota Vargas R, Nabal Vicuña M. All with you: A new method for developing compassionate communities- experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.
5. Herrera Molina E, Jadad García T, Librada Flores S, Álvarez A, Rodríguez Z, Licas MA, et al. Beginning from the end: enabling the transformation of how we care for each other by bringing together the power of health and social services and the community during the last stages of life. 1.ª ed. Sevilla: New Health Foundation; 2017.

Breve historia del movimiento de comunidades compasivas en la atención al final de la vida

Allan Kellehear

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Bradford, Bradford, Reino Unido

Las personas mayores delicadas pasan casi todo el tiempo en casa o en comunidades institucionales. Los enfermos terminales pasan la mayor parte de sus meses y semanas en casa con la familia y amigos. Los cuidadores, y posteriormente los que sufren la pérdida, pasan todo el tiempo trabajando, estudiando, rezando o jugando dentro de sus propias comunidades durante y después de sus experiencias de cuidar y perder al ser querido. Cuando estas comunidades se organizan formalmente para servir de apoyo a todos estos tipos de personas en el contexto del final de la vida, se las denomina «comunidades compasivas». Vecinos, tenderos, profesores, estudiantes, trabajadores, policías, gobiernos locales y muchos otros miembros de una localidad se unen de forma organizada para ayudarse entre sí en el ámbito de la atención al final de la vida. Este capítulo esbozará brevemente la filosofía sanitaria que los mueve y hará un resumen de dónde y cómo comenzaron este tipo de comunidades. El objetivo del capítulo es hacer una breve sinopsis teórica e histórica del reciente movimiento de comunidades compasivas en el mundo de los centros de enfermos terminales y de los cuidados paliativos.

1. LOS ORÍGENES TEÓRICOS DE LAS COMUNIDADES COMPASIVAS

¿Qué hacen las comunidades compasivas que no puedan hacer los servicios de cuidados paliativos o terminales? Respuesta: casi todo. Para comprender esta respuesta solo hay que reflexionar sobre los límites de la provisión de servicios sanitarios formales. La mayoría de las personas pasan sus últimos días o semanas en hospitales

o centros de enfermos terminales, incluso si residen normalmente en sus casas o en una residencia. Esta es una tendencia mundial. Las familias en casa, o el personal en las residencias, la mayoría de las veces envían sus cargas al hospital cuando la enfermedad es grave o aguda. Pero esto también significa que los frágiles ancianos o los enfermos terminales pasan la mayor parte del periodo final de la vida con la familia y sus propias comunidades. Y dentro de este periodo, dentro de estos lugares, el anciano o el enfermo agonizante vive con una patología crónica limitante que se trata con breves visitas del médico o el enfermero. Sin embargo, la epidemiología social de la muerte, los cuidados y el luto suelen descuidarse totalmente o abordarse únicamente en forma de aspectos agudos y episódicos: la soledad, el aislamiento social, la depresión, la ansiedad, la disfunción sexual, los problemas de drogas y alcohol, el rechazo escolar, la pérdida del trabajo, el estigma y el rechazo social son solo algunos de los problemas frecuentes que se asocian a la muerte, la edad avanzada, los cuidados a largo plazo o el luto y la aflicción. Y existen otros aspectos más graves que acompañan a estos modos de vida: la muerte súbita y el suicidio son también consecuencias frecuentes de las crisis en términos de salud, cuidados o luto.

Todas estas experiencias personales y sociales son abordables mediante la prevención, la reducción de daños y la intervención precoz. Nuestras campañas de salud pública en busca del apoyo social abordan muchos de estos mismos problemas en los ámbitos de la salud mental, la discapacidad o la salud sexual. Sus métodos se han probado y comprobado, y son eficaces. Pero en el campo de la atención terminal no hemos logrado emplear estos métodos de salud pública por el malentendido de que «la agonía» es ese periodo de colapso físico, presidido por un profesional de la salud, que tiene lugar durante los últimos días u horas de vida. Sin embargo, para la mayoría de las personas fuera de las instituciones sanitarias formales, esta NO es la experiencia moderna de la muerte. Desde el punto de vista de quienes están situados en el centro de las experiencias clave de la atención terminal (del moribundo al cuidador y a la persona de luto), los problemas que presentan durarán mucho más que unos pocos meses. Para algunas personas, como son quienes han experimentado la pérdida, la experiencia durará toda la vida. Sencillamente, no hay recursos públicos suficientes para dar el apoyo necesario durante periodos de este tipo. Además, las personas más capaces de dar apoyo a quienes viven con enfermedades crónicas, cuidando de otros o de luto son aquellas que viven, trabajan o se relajan junto a ellos.

Por último, aunque igualmente importante, el principal método de prevención y reducción de daños es la promoción de la salud y el bienestar. Promover la intimidad social, el apoyo, la resiliencia, el valor, la búsqueda de significado, la amistad y la asistencia sanitaria oportuna en caso necesario (los cuidados de descarga familiar o la capacidad de escuchar, entre muchos otros dones sociales) es esencial para la calidad de cualquier vida y no lo es menos al final de la misma. Las personas que viven, trabajan y juegan junto a quienes se encuentran al final de la vida son las mejor situadas para aplicar estas cualidades sociales.

Los profesionales de servicios sanitarios solo pueden ofrecer (en el mejor de los casos) intervenciones de cuidados agudos, parcial o episódicamente. Serán de la máxima eficacia para aquellos cuyas redes sociales son de algún modo deficientes: los muy aislados o retraídos, los muy enfermos o muy dependientes y los casos social o médicamente complejos. La gran mayoría de las personas no viven muy aisladas, ni tienen casos médicamente complejos entre sus circunstancias al final de la vida hasta muy al término del curso de su enfermedad. Para estas personas (la mayoría de las personas) gran parte de sus apoyos pueden y deben proceder de la familia y las comunidades que las rodean. Cuando las comunidades trabajan conscientemente en apoyar a los demás en este tipo de circunstancias, se convierten en comunidades compasivas. En términos de salud pública, las comunidades compasivas son iniciativas de desarrollo comunitario.

2. SERVICIO COMUNITARIO, COMPROMISO COMUNITARIO, DESARROLLO COMUNITARIO

Las nociones de servicio, compromiso y desarrollo comunitario suelen emplearse (a menudo de forma equivocada) de modo intercambiable. La manera más fácil de distinguir los tipos de trabajo de estos tres abordajes es observar que el servicio y el compromiso comunitario son los modos en que los servicios sanitarios o sociales de carácter formal operan SOBRE las comunidades. El desarrollo comunitario es una manera de trabajar CON la comunidad. El servicio comunitario es la provisión de servicios por una organización: la organización envía a la comunidad un médico, un enfermero o un voluntario para que visite a alguien y le proporcione algún producto o comodidad, desde un tratamiento médico hasta el apoyo social. El compromiso comunitario es cuando un servicio formal, sanitario o social, ayuda a organizar una función comunitaria del tipo de un servicio de información o una campaña de educación pública (sobre seguridad vial, vacunas o dejar de fumar). Una serie de profesionales o voluntarios llegan a la comunidad, instalan casetas o crean eventos en colaboración con los miembros de dicha comunidad (por ejemplo funcionarios locales, miembros de la iglesia o comerciantes) y trabajan junto a los ciudadanos realizando tareas generales de salud pública. Ambos planteamientos son dos tipos de servicio comunitario. No son ejemplo de desarrollo comunitario. Las comunidades compasivas sí son ejemplo de desarrollo comunitario.

Las iniciativas de desarrollo comunitario comienzan con frecuencia como proyectos de compromiso comunitario. Un centro de enfermos terminales o de salud comunitaria organiza reuniones de compromiso público o con el ayuntamiento con una muestra transversal del municipio de que se trate. Generan oportunidades de debate mutuo. Los profesionales de la salud aportan hechos y argumentos científicos sobre asuntos de sanidad o, en el caso de las comunidades compasivas, de cuidados al final de la vida. Los miembros de la comunidad asistentes plantean sus dudas sobre estos mismos asuntos, recreando historias de necesidades, carencias y problemas. Los profesionales sanitarios averiguan dónde y cómo pueden hacer más, y los ciudadanos se enteran de dónde y cómo pueden hacer más. Ciertamente, aprenden a menudo qué asuntos concretos deberían ser responsabilidad suya: en el trabajo, la escuela o el vecindario. A partir de aquí, y acudiendo a más reuniones, los miembros de la comunidad desarrollan un conjunto de planes de acción que les permitirán empezar a cambiar el modo en que sus trabajos, escuelas o vecindarios actuarán en el futuro con respecto a cuidar unos de otros al final de la vida. Poco a poco, los profesionales de la salud se irán retirando o asumirán un pequeño papel como consultores. La comunidad compasiva pasará a ser una cultura asistencial continua y sostenible para su zona, con la intervención de todas las capas de la comunidad; pasará a ser una comunidad «compasiva».

3. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Durante la mayor parte de la historia agraria de la humanidad, desde la última gran glaciación (hace 10.000-12.000 años), las comunidades, junto con las familias, ayudaban a cuidar de los ancianos y sus hogares, y a pasar el luto y el duelo. Así pues, históricamente, las «comunidades compasivas» para la atención al final de la vida eran habituales, normativas y transculturales. Sin embargo, en los últimos 1000 años, al ir extendiéndose la urbanización por todo el mundo, y en los últimos 100, al crecer exponencialmente la migración internacional y laboral, las comunidades y las familias residentes desde antiguo empezaron a fragmentarse. Familias enteras, o sus hijos, dejaban sus localidades para ir en busca de oportunidades a la ciudad o a otro país. Las ciudades crecieron y se multiplicaron, y empezaron a caracterizarse por albergar familias pequeñas. La individualización y la movilidad social pusieron en entredicho la tradición no solo en términos de costumbres y religión, sino también de patrones asistenciales. Y la naturaleza del envejecimiento y la muerte cambió¹.

La esperanza de vida se disparó en el siglo XX y las principales causas de muerte pasaron de ser las enfermedades infecciosas y los traumatismos a ser las enfermedades crónicas y la fragilidad. Este cambio epidemiológico transformó nuestros patrones asistenciales, que pasaron de constituir periodos cortos económicamente sostenibles para las familias a periodos mucho más largos pero con muchos menos recursos personales y sociales. La demanda de atención y soporte institucional creció. En los últimos 75 años, las comunidades de los modernos hábitats industriales ya no organizan la atención al final de la vida, ya ni saben cómo proporcionar esos cuidados cuando la sanidad institucional o sus representantes no pueden prestar todo el apoyo. El moderno movimiento de las comunidades compasivas ha tratado de cerrar estos vacíos históricos y la descualificación de las comunidades.

A finales de los años 1990 se produjeron dos sucesos importantes en dos partes distintas del mundo. En 1998, uno de los gobiernos estatales de Australia (Victoria) decidió financiar una unidad pública experimental de cuidados paliativos en el seno de una universidad: la “La Trobe University Palliative Care Unit”. Esta unidad se financió para llevar los cambios en el ejercicio de la sanidad pública a los servicios de cuidados paliativos clínicos, incluido el desarrollo de «comunidades compasivas». En Kerala, India, por la misma época, una «red vecinal» de miembros de la comunidad de todas las clases sociales desarrolló las primeras comunidades compasivas en esa parte del mundo. En Kerala, India, estos desarrollos estuvieron dirigidos por el Dr. Suresh Kumar, y en Australia por el profesor Allan Kellehear. No fue hasta años después que los elementos teóricos y prácticos de estas primeras comunidades compasivas alcanzaron una audiencia académica y clínica más amplia²⁻⁶.

Después de que estas publicaciones de mediados de 2000 aparecieran en la literatura internacional, se realizaron nuevos experimentos en toda Australia, la República de Irlanda y, más tarde, el Reino Unido⁷. En 2013 ya había unas 30 comunidades compasivas documentadas⁸. En 2016, un número de comunidades compasivas igual a la mitad de la cifra citada podía encontrarse en el condado de Shropshire, Inglaterra⁹. La monografía de 2016 *Compassionate Communities: case studies from Britain and Europe*¹⁰ documentaba las comunidades existentes en varios de los mayores condados ingleses, en la República de Irlanda y en los países de habla alemana: Austria, Alemania y Suiza.

Desde la publicación de esa monografía se han creado nuevas comunidades compasivas en una amplia serie de provincias de Canadá, estados de Australia y naciones de Sudamérica. Las comunidades compasivas se han iniciado en España bajo el liderazgo del Dr. Emilio Hererra y su ONG «New Health Foundation» en Sevilla, y del profesor Xavier Gómez-Batiste y cols.¹¹ del Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos en Barcelona. En 2018, el gobierno de Taiwán, bajo los auspicios de los hospitales públicos y el Departamento de Salud Pública, ha dirigido el desarrollo de varias comunidades compasivas en la ciudad de Taipei, la capital de la nación. Algunas de estas creaciones de comunidades compasivas recientes están documentadas en la página web de *Public Health Palliative Care International* (PHPCI) (véase www.phpci.info).

Todas estas comunidades compasivas empezaron como proyectos de compromiso social por parte de servicios de cuidados paliativos, servicios sociales o servicios de atención primaria. Comenzaron como diálogos públicos iniciales entre profesionales de la asistencia sanitaria o social, influidos por el nuevo mensaje de la salud pública de que no solo es la «salud» responsabilidad de todos sino también la atención al final de la vida. Estos diálogos iniciales crecieron hasta conformar comunidades compasivas plenamente desarrolladas o alianzas entre los servicios de atención primaria o paliativa y sus vecindarios y sectores sociales. La rápida diseminación de estas comunidades compasivas se ha visto acelerada por sus conexiones históricas con otros movimientos comunitarios similares y de éxito como el de «ciudades saludables» y otros más de salud pública a nivel internacional. Estas similitudes han llevado a su inclusión en las políticas nacionales de cuidados paliativos de Inglaterra, Gales y Escocia. Esto ha redundado en un mayor interés y más debates académicos sobre su efectividad, capacidad de generalización, sostenibilidad y lugar junto a los servicios clínicos¹².

4. POSIBILIDADES Y DESARROLLOS FUTUROS

Las comunidades compasivas siguen creándose en todo el mundo en forma de proyectos de desarrollo comunitario, unidos al deseo de aumentar el acceso a los cuidados paliativos por parte de los servicios tanto sociales como sanitarios. Además, las comunidades compasivas garantizan la calidad y continuidad de la atención, desde el diagnóstico hasta la muerte y desde la prestación de cuidados hasta el duelo de por vida, al explotar el mayor activo de la comunidad: su gente. Muy recientemente, las comunidades compasivas se han desarrollado hasta convertirse en ciudades compasivas. Las ciudades compasivas son ciudades que se comprometen a adoptar el Estatuto de Ciudad Compasiva¹³, un plan de acción de 13 puntos que reúne a empresarios, gobiernos locales, escuelas y centros culturales de pueblos grandes o ciudades y los compromete a cambiar las políticas con el fin de mejorar la experiencia asistencial al final de la vida de todos sus ciudadanos, donde quiera que se encuentren dentro del término municipal. El estatuto también obliga a la ciudad a crear premios e incentivos para las empresas, escuelas e iglesias/templos, y a animar a otras organizaciones a crear políticas para el cuidado al final de la vida. Finalmente, el estatuto anima a la ciudad a organizar un gran festival para reconocer públicamente el duelo, la pérdida y los cuidados dentro de su término municipal, y por ende la devaluación generalizada de la experiencia final de la vida de todos sus ciudadanos. Este estatuto lo están adoptando ya una serie de ciudades de todo el mundo (www.phpci.info). El retorno a nuestras raíces históricas como comunidades cuidadoras, incluso hasta el fin de la vida, ya ha comenzado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kellehear A. A social history of dying. Cambridge: Cambridge University Press; 2007.
2. Kumar S. Kerala, India: a regional community-based palliative care model. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):623-7. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.005.
3. Kumar S. Public health approaches to palliative care: the neighbourhood network in Kerala. In: L. Sallnow, S. Kumar, A. Kellehear (eds). *International perspectives on Public Health and palliative care*. Abingdon: Routledge; 2012. p. 98-109.
4. Kellehear A. *Health-Promoting Palliative Care*. Melbourne: Oxford University Press; 1999.
5. Kellehaer A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care*. Londres: Routledge; 2005.
6. Kellehear A, Young B. Resilient Communities. In: B. Monroe and D. Oliviere (eds). *Resilience in Palliative Care: Achievements in Adversity*. Oxford, Oxford University Press: 2007. p. 223-38.
7. Haraldsdottir E, Clark P, Murray S. Health-promoting palliative care arrives in Scotland. *Eur J Palliative Care*. 2010;17(3):130-2.
8. Barry V, Patel M. *An overview of compassionate communities in England*. London: National Council for Palliative Care and Murray Hall Community Trust; 2013.
9. Cronin P. Compassionate communities in Shropshire, West Midlands, England. In: K. Wegleitner, K. Heimerl, and A Kellehear. *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Abingdon: Routledge; 2016. p. 30-45.
10. Wegleitner K, Meimerl K, Kellehear A (eds). *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Abingdon: Routledge; 2016.
11. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, Mir-Roca S, Amblàs J, et al. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S32-S41. DOI: 10.21037/apm.2018.03.10.

12. Zaman S, Inbadas H, Whitelaw A, Clark D. Common and Multiple Futures for End of life Care around the World? Ideas from the 'waiting room of history'. *Soc Sci Med.* 2017;172:72-9. DOI: 10.1016/j.socscimed.2016.11.012.
13. Kellehear A. The Compassionate City Charter: Inviting the cultural and social sectors into end of life care. In: K. Wegleitner, K. Heimerl, and A. Kellehear, *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe.* Abingdon: Routledge; 2016. p. 76-87.

Estrategias de cuidados paliativos de base comunitaria. Muerte, agonía, pérdida y cuidados en la comunidad

Julian Abel

Departamento de Cuidados Paliativos, Weston Area Health Trust, Weston-super-Mare, Reino Unido

En el mundo de los cuidados paliativos existen dilemas de definición. ¿Representan los cuidados paliativos a un grupo concreto de pacientes? ¿Dónde encaja esto en la terminología de la atención al final de la vida? ¿Se incluyen en los cuidados paliativos estrategias de base comunitaria que no necesiten soporte profesional? En artículos previos, Abel y Kellehear han subrayado estas distinciones y argumentado que se necesita un abordaje inclusivo de las definiciones, tanto en materia de justicia social como también de igualdad de acceso a la atención, incluidos los servicios profesionales¹. El desarrollo histórico de los cuidados paliativos, ya sean especializados o generalistas, se ha centrado en la creación de la asistencia paliativa profesional como principal opción para el tratamiento de la enfermedad terminal. Esto se ha hecho a costa de ver la muerte, la agonía, la pérdida y los cuidados como un asunto comunitario, proviniendo la ayuda y el apoyo, en lo que podría ser nuestro momento más vulnerable como seres humanos, de las personas que conocemos y amamos, en los lugares que conocemos y amamos: la ecología social de la atención². La mayoría de las muertes en el mundo ocurren sin acceso a la atención paliativa y no hay muchas opciones aparte de contemplar la muerte como un asunto comunitario. Los servicios profesionales tienen mucho que aprender de esas comunidades ricas en tradiciones respecto al cuidado de las personas al final de la vida.

El abordaje que hace la salud pública de la atención paliativa y al final de la vida procede de un punto de vista distinto de los actuales servicios centrados en el ámbito profesional. La muerte, la agonía, la pérdida y los cuida-

dos suponen una experiencia de base social y comunitaria en la que pueden usarse servicios profesionales para respaldar los abordajes comunitarios. Las comunidades pueden definirse como conjuntos de personas, ya se trate de hogares, puestos de trabajo, instituciones educativas o las otras muchas maneras en que las personas se reúnen. El estatuto de ciudad compasiva³ es una forma estructurada de desarrollar un programa de ayuda y soporte que abarca múltiples ámbitos, tomando la perspectiva social como prioridad.

¿Qué significan la ayuda y el apoyo en el contexto de las estrategias comunitarias de cuidados paliativos y al final de la vida? Se asume que la ayuda y el apoyo pueden entenderse como intervenciones asistenciales prácticas. Sin embargo, como señala Julianne Holt-Lunstad en su metanálisis de intervenciones efectivas sobre las tasas de mortalidad⁴, las relaciones sociales son el principal determinante de la salud humana. El amor, la risa y la amistad son tan importantes que su presencia es más eficaz que dejar de fumar o de beber para alargar la vida. Son fundamentales para quienes somos como especie y sus rasgos distintivos se encuentran en la evolución animal, ya sea por medio de la bioquímica, la conducta, la psicología o la socialización. Están íntimamente conectados con lo que consideramos que tiene mayor significado en la vida. Entre los principales lamentos de los moribundos no aparece el deseo de haber pasado más tiempo trabajando sino el arrepentimiento de no haber estado más en contacto con los amigos.

Por tanto, el soporte de base comunitaria debe incluir los beneficios del amor, la risa y la amistad. Cuando se piensa en dónde se aplica este apoyo y hacia quién se dirige, tan importante es tener en cuenta el apoyo mutuo de la red de cuidados de unos a otros como el que se da a la persona que padece la enfermedad. Las redes de apoyos personales comprenden un círculo próximo interno que puede constar de 2 a 20 personas o más. Las redes externas constan de 10 a 200 o incluso más personas. Estas redes representan un recurso rico en amor y apoyo práctico donde todos los implicados se sienten privilegiados por haber formado parte de algo tan significativo². El reto de los servicios de cuidados paliativos es saber cómo llegar a ser un miembro más de estas redes, y cómo pueden los profesionales respaldar y potenciar algo que ya posee tanta solidez. Esto concuerda con el planteamiento basado en activos que expone Cormac Russell con respecto al desarrollo comunitario (ABCD): trabajar con lo que es fuerte y no con lo que está mal, distintivo del abordaje basado en los déficits que siguen muchos servicios profesionales.

Además del gran recurso pro vida que suponen las redes de apoyo de origen natural, las comunidades tienen un papel fundamental que desempeñar en el apoyo a quienes padecen las experiencias de muerte, agonía, pérdida y cuidados. Un programa activo de comunidades compasivas servirá de piedra angular para construir el recurso comunitario, para complementar, facilitar y reforzar las redes de apoyo ya existentes. Las aptitudes del desarrollo comunitario son distintas de las que poseen muchos profesionales de la salud, que podrían no ser los más indicados para entablar las relaciones de igualdad participativa que se necesitan. Las personas con experiencia en el desarrollo comunitario poseen las habilidades y conocimientos que se requieren para contruir programas de comunidades compasivas. La presencia de un trabajador del desarrollo comunitario puede contemplarse como un activo esencial del equipo multidisciplinario. La creación de comunidades compasivas al final de la vida implica saber cómo mejorar las redes de apoyos de origen natural y cómo centrarse en movilizar los recursos comunitarios y en crear oportunidades inclusivas para el desarrollo del amor, la risa y la amistad, así como el soporte práctico. Organizar toda una serie de grupos comunitarios, como el transporte de voluntarios, la forma de entablar relación, por ejemplo, con vecinos compasivos, los grupos de autoayuda para personas en duelo y muchos otros son las actividades básicas de las comunidades compasivas. Organizar la amplia gama de recursos comunitarios en un directorio en la Red, como el de Health Connections Mendip (<https://healthconnections mendip.org/mendip-directory/>), ayudará igualmente a los profesionales y a los miembros de la comunidad a saber exactamente qué clase de soporte está disponible en la comunidad y cuál es la mejor manera de acceder a él.

Generar nuevas alianzas entre el recurso de los profesionales de cuidados paliativos y los planteamientos de base comunitaria supondrá un reto para los servicios dominados por profesionales, que consideran que su función es más importante que la de las comunidades. Como dice la profesora Debbie Horsfall al hablar de dónde ven los ciudadanos los servicios profesionales, «los profesionales son esenciales pero no centrales»². La reforma de los servicios ha de hacerse para que puedan colaborar en pie de igualdad con las comunidades y planear la manera de hacer llegar los cuidados paliativos a todos, con independencia de la edad, el diagnóstico o la causa de la muerte. Las experiencias de pérdida tienen una naturaleza común, ya estén causadas por una enfermedad crónica, la muerte súbita, el asesinato o el suicidio. Las estrategias comunitarias son esenciales para lograr la igualdad en los apoyos y hallar las fuentes más significativas de amor y esperanza para todos los implicados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S3-S14. DOI: 10.21037/apm.2018.03.04.
2. Horsfall D, Yardley A, Leonard R, Noonan K, Rosenberg JP. End of life at home: Co-creating an ecology of care. *Research Gate*; 2015. DOI: 10.13140/RG.2.1.3507.4008.
3. The Compassionate City Charter: Inviting the cultural and social sectors into end of life care. In: K. Wegleitner, K. Heimerl, and A. Kellehear, *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Abingdon: Routledge; 2016. p. 76-87.
4. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med*. 2010;7(7):e1000316. DOI: 10.1371/journal.pmed.1000316.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Primera parte

**ESTADO DEL ARTE:
COMUNIDADES
COMPASIVAS**

MODELO CONCEPTUAL: ATENCIÓN INTEGRADA SANITARIA, SOCIAL Y COMUNITARIA

Emilio Herrera Molina¹, Silvia Librada Flores² e Isabel Donado Nortes²

¹Vicepresidente Global de Salud, Keralty. Presidente de la Fundación New Health. ²Fundación New Health.

1. Introducción

«Solo llega a su destino aquel que sabe dónde va...».

La base del éxito de las organizaciones es reconocernos en el propósito y los valores, y compartir la visión y la misión. El **«propósito»** representa el fin último, la meta que queremos alcanzar, nuestra razón de ser. El propósito de los cuidados paliativos permanece inalterado: «conseguir el alivio del sufrimiento de las personas en situación avanzada y terminal y de sus familias, sea cual fuera su grado de severidad y en cualquier lugar donde se requiera». La **«visión»** de las organizaciones es diferente del propósito: es la imagen de lo que querríamos que fuera nuestro sistema al llegar al final del camino. En la situación evolutiva de los sistemas sanitario y social actuales, la visión a alcanzar por los cuidados paliativos sí debería haber evolucionado respecto a la visión anterior de desarrollar los diferentes tipos de servicios sanitarios especializados (equipos de cuidados paliativos o unidades de cuidados paliativos). Ahora deberíamos ir más allá: «conseguir un sistema integrado sanitario, social y comunitario de cuidados paliativos».

De la misma forma, la **«misión»**, desde el punto de vista de las organizaciones sanitarias, es «el vehículo que hemos de construir para poder alcanzar el propósito». Este vehículo, concretado en el Modelo de Atención, lo componen el conjunto de recursos, servicios, herramientas de gestión, organización de programas y procesos, estándares y herramientas de evaluación que deben implementarse para hacer que el nivel de desarrollo actual llegue al objetivo que nos proponamos. Al igual que la visión de los cuidados paliativos debiera haber evolucionado, así debiera hacerlo la misión; en este sentido se requiere construir «un modelo que garantice un ecosistema de cuidados paliativos sanitarios y sociales de alta calidad que, coordinados y al servicio de la comunidad, consigan el mayor bienestar posible de las personas a las que servimos (pacientes y familiares), con la satisfacción de los profesionales implicados en cada proceso de atención» (al fin y al cabo, estos son los elementos de la «cuádruple meta»: efectividad, eficiencia, satisfacción del usuario y desarrollo profesional).

Cuando la sociedad en su conjunto se empeña en reclamar la promesa incumplida que complete el mapa de servicios sanitarios, sin duda tiene razón moral y legal para hacerlo. Pero este planteamiento, basado solo en el desarrollo de servicios sanitarios, debería abrirse a un modelo integrado más eficiente que se complemente progresivamente con los servicios sociales y la comunidad. Es cierto que la visión actual sigue vigente por culpa de la parálisis absoluta del sistema de salud, pero es poco ambiciosa en su propuesta de resultados y es difícil de sostener con argumentos de gestión.

Tal vez sea más inteligente ofrecer una visión integrada y actualizada de lo que deberíamos construir, y proponer herramientas de gestión capaces de sustentar que la aberrante falta de avance es la principal causa de la insostenibilidad de los sistemas de salud.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

2. DESARROLLO

Prestar una atención integral a las necesidades de las personas en la enfermedad avanzada y al final de la vida requiere atender sus necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales. Pero ni el sistema sanitario, ni el social, ni la comunidad por sí solos pueden ofrecer una solución tan completa actuando de manera independiente. La única posibilidad de ofrecer una verdadera atención integral, centrada en las necesidades de la persona, es diseñar una oferta integrada de servicios al final de la vida¹.

El control de la evolución de la enfermedad, los procedimientos diagnósticos necesarios, las medidas farmacológicas y la actividad profesional de médicos, enfermeros, psicólogos y parte de las actividades de los trabajadores sociales, están habitualmente considerados dentro de los servicios sanitarios públicos y privados de los servicios sanitarios².

Los cuidados dispensados en el hogar por parte de la familia y la red interna y externa para ayudar a las personas con dependencia a realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, así como el soporte emocional de la red comunitaria, antes de la muerte son parte de la responsabilidad moral y cultural de las redes personales de soporte de cada cual. Las iniciativas de ciudades y comunidades compasivas son extraordinarias herramientas de implicación y capacitación comunitaria³. Algunos estudios han mostrado que la capacitación de familiares al final de la vida consigue la disminución de estancias hospitalarias innecesarias, del uso de urgencias y del uso eficiente de recursos sanitarios.

Cuando el cuidado familiar y de la red comunitaria de apoyo no son suficientes o posibles, son necesarios los cuidados profesionales de los servicios sociales para atender la dependencia⁴. Estos van desde el propio diagnóstico de los trabajadores sociales de los servicios sociales de base, hasta los cuidados dispensados en el propio domicilio del paciente por parte de cuidadores profesionales, o en instituciones de cuidados que van desde hogares de mayores y residencias para personas con dependencia a centros conocidos como centros sociosanitarios (en España) o *Nursing Homes* en el mundo anglosajón.

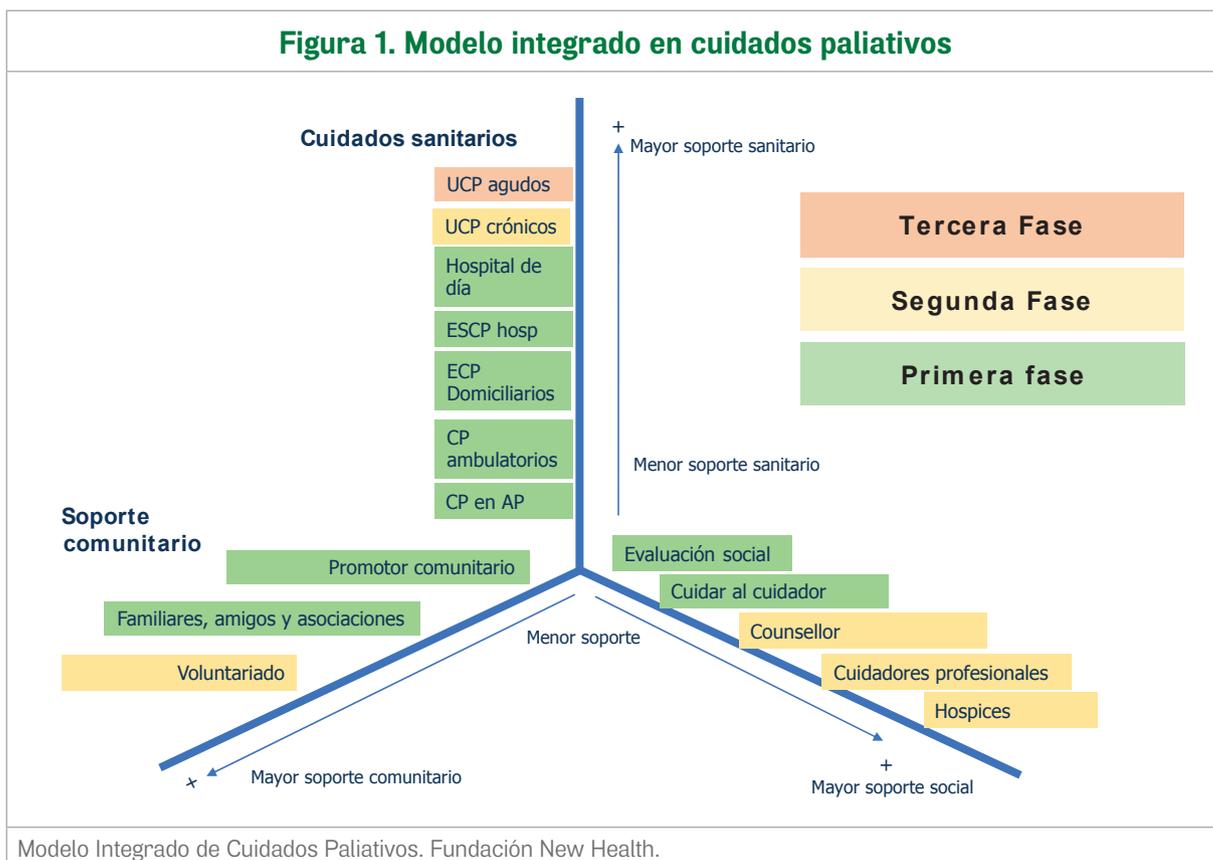
Si estos tres componentes (sanitario, social y comunitario) se construyeran de manera creciente, progresiva y complementaria (Figura 1), no se obligaría al sistema sanitario a que tuviera que desarrollar lo que no le corresponde y, al contrario, se permitiría a los equipos de cuidados paliativos especializados complementarse con toda una serie de medidas que, coordinadas con ellos, constituiría un sistema más equilibrado y eficiente⁵. Este modelo, propuesto inicialmente por New Health Foundation, adaptado a diferentes contextos internacionales, está siendo implementado por algunas organizaciones internacionales de salud (Modelo Kerally de Cuidados Integrados).

Los programas integrados de cuidados paliativos deben garantizar todos y cada uno de estos servicios y ofrecerlos de manera complementaria, en función del nivel de complejidad y la necesidad de cada caso. Convertir los programas de cuidados paliativos en «unidades de práctica integrada», tal como las describe W. Porter⁶, sería una evolución muy sencilla de la situación actual y, a la vez, los convertiría en un valor de seducción como «una de las herramientas que arreglarían los sistemas sanitarios», siempre que se desarrollaran: un liderazgo transversal, medidas globales de resultado y coste por paciente, presupuestos integrados por ciclos de cuidados, coordinación de la prestación de servicios, servicios de excelencia y plataformas de sistemas de información para valorarlo.

Bajo esta visión (tan lógica como poco asimilada aún), los cuidados paliativos pueden ser el verdadero ejemplo demostración del nuevo paradigma de la atención integrada⁵.



Figura 1. Modelo integrado en cuidados paliativos



3. IDEAS CLAVE

Solo con una idea consensuada del propósito y la visión que queremos (entre el conjunto de la sociedad, los profesionales, los gestores y los políticos), con un análisis pormenorizado, honesto y asumido de la situación actual, con la definición estratégica de lo conveniente en cada territorio y con el diseño táctico de cómo hacerlo realidad en cada lugar, así como con la persistencia en el rumbo a pesar de las adversidades, llegaremos a lo que nos proponemos.

El **propósito** de los cuidados paliativos permanece, pero la **visión** que lo haga posible y la **«misión»** que hemos de construir para conseguirlo deben evolucionar hacia un **modelo integrado sanitario, social y comunitario**. La construcción de ese modelo ha de venir desde el liderazgo de **programas integrados de cuidados paliativos** que complementen los equipos sanitarios con servicios sociales, y sean capaces de implantar medidas de implicación a la sociedad y capacitar a la comunidad.

La implementación requiere una evaluación inicial, una planificación estratégica y táctica, una implantación progresiva y una evaluación global (integral) de sus resultados. Esta última debe incluir, al principio, medidas de estructura y proceso, no solo de los servicios sanitarios, sino también de los servicios sociales y actividades de índole comunitaria. Finalmente, la evaluación de resultados deberá contemplar medidas de control sintomático,



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

de calidad de vida, de evaluación de la soledad, de la capacidad de realización de actividades de la vida diaria y del consumo final de recursos sanitarios y de los costes evitados frente al consumo de recursos del sistema tradicional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Librada S, Herrera E, Pastrana T. Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*. 2015;13:67-94.
2. Herrera E, Álvarez-Rosete A, Librada S, Pastrana T. Integrated palliative and end-of-life care. In: Amelung V, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E, Suter E (eds). *Handbook Integrated Care*. Springer, Cham; 2017. DOI: 10.1007/978-3-319-56103-5_24.
3. Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. All with you: a new method for developing compassionate communities and cities at the end of life. Experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.
4. Jiménez-Martín S, Oliva J, Vilaplana C (coords.). *Sanidad y dependencia; matrimonio o divorcio*. Madrid: Círculo de sanidad; 2011.
5. Herrera Molina E, Jadad García T, Librada Flores S, Álvarez A, Rodríguez Z, Licas MA, et al. *Beginning from the end: enabling the transformation of how we care for each other by bringing together the power of health and social services and the community during the last stages of life*. 1.ª ed. Sevilla: New Health Foundation; 2017. p. 92.
6. Porter M, Lee T. *The Strategy that Will fix health care*. Harvard Business Review. 2013. Disponible en: <https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care>

QUÉ ENTENDEMOS POR COMPASIÓN: ENFOQUE EMPÍRICO

Enric Benito Oliver

Doctor en Medicina. Palma de Mallorca

Escribir sobre aspectos del ámbito experiencial, hablar de lo subjetivo, del territorio de la conciencia, supone cierta dificultad y distorsión.

Asumiendo que el mapa no es el territorio, exploraremos la compasión y su relación con el sufrimiento y la conciencia experimentados en cuidados paliativos. El tono reiterativo de algunas afirmaciones es intencionado para facilitar su integración.

El privilegio de trabajar en el entorno del proceso de morir nos sitúa en un escenario definido por la profundidad y la autenticidad de las experiencias. Trabajar aquí, con conciencia, sensibilidad y curiosidad, nos abre a un espacio de verdad y a vivencias que suelen trascender la superficialidad cotidiana, informándonos de dimensiones de la realidad, difícilmente accesibles de otro modo.

Quien se acerca al borde del misterio que supone el proceso de morir frecuentemente siente la incertidumbre y la amenaza de tener que abandonar todo lo conocido y amado, y prepararse para un viaje a un país extraño, solo, sin mapas ni experiencia.

Quien cuida y acompaña este proceso debe acercarse desde el respeto y sin juicio, procurando generar confianza y servir de apoyo en este recorrido que supone, cuando menos, una gran despedida.

Ambos, al conectar, van a compartir, al menos parcialmente, un itinerario de intensidad emocional, pérdidas y un final incierto.

Estas vivencias pueden adquirir una cualidad transformadora para quienes las comparten, especialmente si viven la profundidad del momento.

El acompañante, para preparar el encuentro, debe despojarse de (o superar) sus limitaciones para entrar descalzo en este espacio sagrado. Se requiere un cierto nivel de conciencia para mantenerse lúcido y sereno, sin verse atrapado por las apariencias y emociones (a menudo intensas) del proceso.

Desde esta ecuanimidad que permite no «contagiarte» y percibir en profundidad la realidad que se va dando, puedes observar cómo el sufrimiento generalmente surge de la ignorancia y del apego.

La ignorancia de su propia naturaleza, de quien realmente es, hace que la persona que sufre se sienta amenazada por lo que vive y trate de rechazar la experiencia, oponiéndose y luchando contra lo que teme o le disgusta. El apego a lo conocido y el rechazo al cambio que se está imponiendo, y que se percibe como amenazante, son la raíz del sufrimiento.

La ignorancia de no haber descubierto quiénes somos realmente, que nos hace vivir en la superficie de la conciencia que nos sostiene y alumbramos, identificándonos con los objetos mentales (percepciones, pensamientos, relaciones, roles, etc.) y no con la conciencia que somos.

Desde la ignorancia de quien realmente eres, tras identificarte con el personaje que representas, cuando llega este momento de abandonar este mundo conocido, si no se ha explorado o intuido la conciencia que subyace y sostiene este personaje, la amenaza a ser engullido y desaparecer es enorme. Cuando esta amenaza se vive con resistencia o lucha aparece el sufrimiento.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Conectar en profundidad con quien sufre, manteniendo tu interés genuino en ayudarlo, te permite observar cómo el sufrimiento es producido por el rechazo y la resistencia que desde su ignorancia le opone al fluir de la realidad. Esta se irá imponiendo y acabará transportándolo hacia la propia profundidad que lo sostiene y que, siendo su hogar, posiblemente no ha visitado antes.

La parte finita de la mente se siente amenazada, lucha desde el miedo e intenta cambiar la realidad que acabará imponiéndose, y aunque temporalmente se pueda rechazar, no puede cambiar nada y finalmente será abandonada. Para ello debe aceptar, rendirse y abandonar el control.

El cambio de perspectiva se produce al agotarse la resistencia mental y permite que la situación sea «gestionada» (entendida y aceptada) desde la profundidad, desde la consciencia que siempre te ha sostenido y que ahora debe emerger. El parto comporta ciertos dolores producidos al romperse la cáscara que limitaba la consciencia al personaje, con quien se había identificado y ahora se disuelve.

Hay en cada uno de nosotros una parte superficial que se aferra y tiene miedo, y una parte sabia que conoce lo que en nosotros nunca ha estado amenazado. Nuestro grado de madurez y sabiduría es lo que nos permite conectar con esta profundidad y confianza.

Acompañar este proceso es una oportunidad de cultivar nuestra profundidad, coraje y confianza desde la compasión.

La compasión es el nombre que toma el amor cuando se enfrenta al sufrimiento. Hay una clara relación entre nivel de conciencia de uno mismo, de tu propia conexión con tu profundidad, el grado de sabiduría y el nivel de compasión.

La compasión entendida como la conmoción ante el sufrimiento, junto con la intención de aliviarlo, es consecuencia natural y espontánea de la conexión con tu propia profundidad, con tu naturaleza esencial, la conciencia que somos nos conecta con nosotros mismos y con la plataforma del Ser.

Tu conciencia despierta te conecta con el sentido de pertenencia a una realidad de belleza, bondad y verdad que nos nutre a todos. Y cuando alguien se ha olvidado de quién es realmente, lo más natural, si estás despierto, es al darte cuenta sentirte conmovido por el malestar que surge de su ignorancia y recordarle cuál es su origen, su familia, a la que ambos pertenecemos.

Cuando estás conectado con la profundidad que te sostiene, y no solo con tu personaje, y te sientes a salvo, puedes acompañar a otros que han olvidado su origen y destino.

Cuando desde aquí observas a otra persona como expresión de la misma conciencia, que ha olvidado su propia naturaleza y se ha identificado con el personaje que representa y lo ves sufrir, espontáneamente surge el acercarte para (en la medida en que él lo permita) transmitirle una presencia que, como un espejo, le permita conectar con su propia profundidad en la que yace su paz, su bienestar, su ser que nunca ha estado amenazado y con el que, al soltar las falsas identificaciones, se va a encontrar.

Acompañar el sufrimiento, con lucidez para explorarlo, curiosidad por entenderlo e intención de aliviarlo, requiere cierto coraje; el que se precisa para pasar por encima y atravesar el miedo que emerge desde nuestra superficial identificación con la parte limitada y finita de nosotros mismos. Un miedo fisiológico que nos previene ante lo desconocido, considerado amenazante.

Si tu atrevimiento, interés y afán de ayuda ganan a tu miedo; si desde tu coraje domesticas tu miedo y, superándolo, te acercas a atender y acompañar al que sufre; si en esta proximidad mantienes una ecuanimidad lúcida sobre lo que presencias, y sostienes tu intención de aliviar el sufrimiento; si eres consciente de tus límites y te mantienes en tu espacio, sin pretender cambiar nada, ni huir de la aparente amenaza; si tu intención es limpia y no esperas ni temes nada, ni premio ni fracaso; si mantienes tu presencia limpia de



pensamiento y de juicio; si eres capaz de no soltar al otro en su aparente naufragio, sabiendo que nada está amenazado y te mantienes cercano, transmitiendo tu confianza; si acabado el proceso aceptas con desapego el resultado; probablemente descubrirás que la conexión que estableces con la persona que sufre se va llenando de una presencia intensa, serena, lúcida y hasta gozosa que, sin perteneceros a ninguno de los dos, os engloba y dulcemente os va transformando a ambos.

Quizás desde esta conexión y presencia, la persona que acompañas abandone la soledad y el aislamiento mentales y, gracias a la confianza generada, pueda acceder a otros niveles de conciencia y encontrar sus propios recursos, adquiriendo una nueva perspectiva, más amplia, descentrada y serena de lo que está viviendo.

Si el que sufre acompañado, atravesando sus miedos y soltando las resistencias trasciende su limitada percepción de la realidad, se encontrará con esta paz que le sostiene. En este nuevo espacio, el que acompaña, a través de la conexión establecida, puede vivir también una experiencia transformadora e impagable.

Desde esta perspectiva, la compasión es la acción promovida desde la sabiduría y el amor, encaminados a ayudar a que la persona que sufre conecte con sus propios recursos para salir de la ignorancia, y soltando los apegos pueda descubrir su propia profundidad. Este proceso de recuperación de la integridad a otro nivel a través del acompañamiento compasivo de quien está conectado con su presencia, lo llamamos sanación.

La sanación puede comenzar con el sufrimiento que, al ser visto con lucidez, se atraviesa y se transforma accediendo a otro nivel de comprensión de uno mismo y de la realidad. Trascender el sufrimiento y adquirir esta nueva perspectiva es más fácil hacerlo acompañado por una presencia compasiva.

La compasión aquí es el guía que acompaña el viaje del que sufre hacia su propio interior, traspasando la dureza y resistencias que la superficie opone a la profundidad.

La compasión es innata en nosotros, surge y se expresa desde la conexión con nuestra esencia y con los demás, y es la respuesta humana ante el sufrimiento, buscando ayudar a transformar y ampliar la perspectiva del que sufre. Se ejerce desde la conexión interpersonal y se fortalece a través de la práctica, y debe aplicarse junto con otro componente de la conciencia que es la sabiduría; esta mantiene la perspectiva lúcida del proceso, anclados en la realidad que lo sostiene todo, y permite verlo como manifestación impermanente de una realidad que nunca está amenazada.

Esta capacidad humana, la de estar atentos, empatizar con el sufrimiento, conmovernos ante al malestar del otro y sentir el impulso de acercarnos para ayudar y actuar en beneficio del que está en dificultad, que llamamos compasión, surge cuando eres consciente, sensible y solidario, y puede cultivarse.

Actualmente disponemos de oportunidades docentes para cultivar la compasión. Algunos lo hemos hecho de modo empírico, explorando y dejándonos modelar por las experiencias clínicas y aprendiendo de los errores, guiados por nuestros maestros, aquellos que hemos acompañado y quienes, abriendo sus vidas a nuestra mirada respetuosa, nos han mostrado la inmensidad de nuestra naturaleza humana y la belleza de la conexión de ayuda, que nos ha ido transformado.

Dice un proverbio hindú: «Los vivos cierran los ojos de los muertos, y los muertos abren los ojos de los vivos». Acercarse al sufrimiento de quienes viven el proceso de morir, con conciencia y compasión, te abre a una nueva forma de ver y de ser. Esta es la experiencia que he intentado compartir.

QUÉ ENTENDEMOS POR COMPASIÓN Y CÓMO SE ENTRENA

Gonzalo Brito-Pons

Psicólogo clínico. Instructor Senior del Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión (CCARE, Stanford)

1. Introducción

La compasión puede definirse como la sensibilidad al sufrimiento de uno mismo y de los demás, unida a la motivación de prevenirlo y aliviarlo. Como una respuesta multidimensional al sufrimiento, podemos distinguir algunos componentes centrales de la respuesta compasiva, incluyendo: a) tomar conciencia de que el sufrimiento está presente, el «darse cuenta» de que hay sufrimiento; b) resonar empáticamente con la emoción que está sintiendo la otra persona para comprenderla; c) la intención de aliviar o prevenir ese sufrimiento, que es el componente intencional de la compasión, y d) la motivación de hacer algo concreto que ayude a aliviar o prevenir ese sufrimiento.

La investigación en neurociencias de la compasión y la empatía sugiere que, mientras que la empatía activa la corteza cingulada anterior, la ínsula anterior y la amígdala, la compasión activa áreas relacionadas con emociones positivas y sentimientos de bienestar asociados al amor y al cuidado, incluyendo el estriato ventral, la corteza cingulada pregenual y el córtex orbitofrontal medial. En otras palabras, mientras que la empatía por sí sola puede conducir al distrés empático, la compasión puede servir como un amortiguador para prevenir la angustia empática y el agotamiento¹.

Aunque a menudo se cree que la empatía y la compasión son cualidades fijas, es decir, que las personas simplemente son o no son empáticas y compasivas, actualmente contamos con creciente evidencia científica que afirma que la compasión es entrenable y que su entrenamiento trae beneficios a nivel individual, relacional y social.

2. DESARROLLO

Thupten Jinpa, el principal traductor del Dalai Lama, creó hace algunos años el «Programa de Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión»² junto a un grupo de psicólogos y científicos del Centro para la Investigación y la Educación para la Compasión y el Altruismo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford. La motivación para crear este programa surgió precisamente de la observación de que la formación en medicina y el trato a los pacientes se estaba deshumanizando, afectando tanto a los equipos profesionales como a los pacientes. El programa se basa en prácticas contemplativas que originalmente provienen del budismo, pero que están adaptadas a un lenguaje secular (universal), de tal manera que el entrenamiento es aplicable y beneficioso para personas con diferentes trasfondos culturales y creencias religiosas. Esto tiene sentido porque entrenamos cualidades básicas y universales del ser humano: la presencia, la empatía, la compasión y el altruismo.

El Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión (CCT, por sus siglas en inglés de *Compassion Cultivation Training*) es un programa psicoeducativo grupal de 8 semanas, que integra conocimientos de las tradiciones de sabiduría universal, prácticas de meditación e investigación científica sobre psicología, neurociencia, meditación y com-



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

pasión. El programa guía gradualmente a los participantes a través de la formación experiencial a desarrollar la intención compasiva, la estabilidad atencional, la conciencia de sus hábitos mentales y el cultivo de la compasión hacia uno mismo y hacia los otros. El CCT emplea un modelo de enseñanza y aprendizaje basado en la indagación que enfatiza el descubrimiento, la contemplación y la reflexión. El programa incluye:

- Clases semanales de dos horas que incluyen discusión, escucha en grupos pequeños y en parejas, y ejercicios de comunicación consciente.
- Prácticas diarias de meditación guiada para desarrollar la bondad, la empatía y la compasión hacia uno mismo y hacia los demás.
- Prácticas informales (tareas para practicar pensamientos, puntos de vista y acciones compasivas).

El programa de CCT consta de seis pasos³:

- El paso 1 implica asentar la mente y aprender a enfocar la atención.
- Los pasos 2 al 5 están dedicados a cultivar la compasión. Incluyen la bondad amorosa y la compasión hacia un ser querido (paso 2); la bondad amorosa y la compasión hacia uno mismo (paso 3); establecer las bases de la compasión hacia los demás a través de la perspectiva de la humanidad compartida y de apreciar la interconexión entre uno mismo y los demás (paso 4); y ampliar el círculo de la compasión, incluyendo a todos los seres (paso 5).
- Estos cinco pasos son seguidos por la práctica de la compasión activa (paso 6), que involucra aliviar el dolor y el sufrimiento de los demás y ofrecerles la propia paz y felicidad.

Finalmente, en la octava semana, los participantes del CCT aprenden una práctica integrada de compasión que combina todos los pasos anteriores, que puede ser adoptada como una práctica diaria después del final del curso.

En la investigación que hemos realizado en Chile³ sobre el impacto psicológico y relacional del programa CCT, descubrimos que:

- La compasión es efectivamente entrenable a través de prácticas meditativas, ejercicios relacionales y trabajo grupal.
- A nivel individual, el entrenar la compasión disminuye síntomas de estrés, depresión, ansiedad, aumenta la felicidad y la satisfacción con la vida.
- El entrenamiento en la compasión mejora las relaciones interpersonales aumentando la empatía, la compasión por uno mismo y por los demás. Los resultados de las pruebas psicológicas fueron confirmados por los familiares de las personas que tomaron el programa de entrenamiento en la compasión, quienes reportaron que su familiar era más empático, escuchaba mejor y estaba más presente que antes.

Otras investigaciones sobre los efectos de las ocho semanas del programa CCT muestran que los participantes presentan un aumento de la compasión hacia uno mismo y hacia los otros, y de la motivación a recibir compasión de los otros. También aumentan los estados emocionales positivos y disminuyen los negativos y el estrés, cambiando además la estrategia de regulación emocional al aumentar la revalorización cognitiva y la aceptación, y disminuir la tendencia a suprimir las emociones difíciles⁴. También disminuye el miedo a generar compasión hacia los demás, hacia uno mismo y a recibir compasión de los otros. Por último, quienes toman CCT también experimentan cambios en su regulación cognitiva, aumentando las habilidades de *mindfulness* y disminuyendo la divagación mental y de la rumiación negativa⁵.

Además de la evidencia de los beneficios específicos del programa CCT, se están publicando cada vez más investigaciones sobre intervenciones basadas en *mindfulness* y compasión como estrategias prometedoras para



desarrollar habilidades de autocuidado y habilidades relacionales en los profesionales sanitarios. Entre los beneficios evaluados de estos programas se encuentra una disminución significativa de síntomas depresivos, despersonalización (retiro de las relaciones y cinismo), re-experimentación de los síntomas del trastorno de estrés postraumático (TEPT) y un aumento de las habilidades de regulación emocional y alegría en el trabajo. Los participantes de estos programas reportan mejoras en el autocuidado a través de la integración de las pausas conscientes en su rutina laboral, la reducción de la rumiación y la angustia relacionada con los pacientes y la mejora de las habilidades de comunicación.

3. IDEAS CLAVE

- La compasión, comprendida como la sensibilidad al sufrimiento de uno mismo y de los demás, unida a la motivación de prevenirlo y aliviarlo, es una cualidad humana entrenable.
- Se han desarrollado programas psicoeducativos basados en prácticas contemplativas y ejercicios relacionales para entrenar la compasión, y uno de los más relevantes y estudiados actualmente es el Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión, desarrollado inicialmente en la Universidad de Stanford.
- La investigación muestra que el entrenamiento intencional y sistemático de la compasión tiene importantes beneficios psicológicos y relacionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Brito-Pons G, Librada-Flores S. Compassion in palliative care: a review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(4):472-9. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000393.
2. Jinpa T. *A fearless heart: how the courage to be compassionate can transform our lives*. New York: Avery Publishing Group; 2015. p. 304.
3. Brito-Pons G, Campos D, Cebolla A. Implicit or Explicit Compassion? Effects of Compassion Cultivation Training and Comparison with Mindfulness-based Stress Reduction. *Mindfulness*. 2018;9(3):1494-508. DOI: 10.1007/s12671-018-0898-z.
4. Jazaieri H, McGonigal K, Lee IA, Jinpa T, Doty JR, Gross JJ, et al. Altering the Trajectory of Affect and Affect Regulation: the Impact of Compassion Training. *Mindfulness*. 2018;9(1):283-93. DOI: 10.1007/s12671-017-0773-3.
5. Goldin PR, Jazaieri H. Investigating Moderators of Compassion Meditation Training in a Community Sample. *Mindfulness*. 2020;11(1):75-85. DOI: 10.1007/s12671-017-0857-0.

CÓMO ABORDAR LAS COMUNIDADES COMPASIVAS EN NUESTRA SOCIEDAD

Silvia Librada Flores¹ y Isabel Donado Nortes²

¹Directora Programa Todos Contigo. Innovación e Investigación en Cuidados Paliativos. Fundación New Health. Sevilla. España. ²Directora General. Fundación New Health. Sevilla. España.

1. Introducción

El nuevo modelo de atención al que están tendiendo los cuidados paliativos posee un enfoque de salud pública, comunitaria y también de innovación social, donde los cuidados en la enfermedad avanzada y al final de la vida son prestados de manera complementaria por los servicios sanitarios, los servicios sociales y las redes, tanto internas como externas, de la comunidad a la que pertenecen las personas en esta situación de adversidad y de vulnerabilidad¹⁻³.

Los diferentes agentes que conforman las comunidades compasivas trabajan o de manera aislada o de forma cooperativa en cuidados paliativos, habitualmente con uno o varios de los siguientes objetivos: sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, formarla para que esté capacitada para atender dichas necesidades e implementar y coordinar las redes de cuidado para que logren intervenir de manera adecuada y efectiva cubriendo dichas necesidades, todo ello sobre la base de la compasión. Estas redes de cuidado son de tipo interno (las más cercanas a la persona: familiares y amigos) y de tipo externo (como vecinos, voluntarios, administración, instituciones educativas, organizaciones y entidades [públicas, empresariales y del tercer sector]) y proporcionan cuidados en un sentido amplio y en un término diferente a la pura provisión de servicios sanitarios y sociales⁴.

2. DESARROLLO

Habitualmente, nuestra sociedad reivindica que se cubran aquellos servicios que son necesarios para la adecuada atención de las personas y que la Administración, por falta de visión, de voluntad política, de priorización o de presupuestos, no desarrolla o bien lo hace de manera insuficiente por falta de equidad, accesibilidad o universalidad. En este sentido, las sociedades y organizaciones suelen ir por delante en el desarrollo de proyectos y servicios de innovación social que pretenden cubrir todas estas necesidades.

Es esto lo que está ocurriendo con el movimiento de Comunidades Compasivas en Cuidados Paliativos en España: ante el envejecimiento de la sociedad (el 19,4 % de la población española, uno de cada cinco tiene más de 65 años), el aumento de las enfermedades crónicas y avanzadas (39,9 % de los mayores de 50 años, cuatro de cada diez, tienen dos o más enfermedades crónicas), el incremento de la soledad en las personas mayores (más del 35 % de las personas mayores de 65 años viven solas), los cambios en los modelos familiares (menos hijos para cuidar a nuestros mayores) y la necesidad de Cuidados Paliativos (aproximadamente, el 70 % de las personas que fallecen los precisan); las comunidades (más locales, es decir, de más reducido ámbito geográfico o sectorial, o más globales, de ámbito más amplio) han ido articulando iniciativas compasivas y programas de comunidades compasivas que apoyan los cuidados de las personas con enfermedad avanzada. La diferencia entre unas y otras es, sustancialmente, la existencia o no de un sistema organizativo de gestión, de evaluación de resultados y de liderazgo promotor sostenido en el tiempo.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Son diversas y variadas las iniciativas compasivas en todas partes del mundo, denominadas con términos diferentes que hacen referencia al cuidado, a la salud, a la compasión, etc. Estas iniciativas son en ocasiones de impulso público (desde atención primaria, salud pública, etc.) y en ocasiones de promoción privada (asociaciones de profesionales, fundaciones, entidades y empresas de salud, grupos de voluntariado, universidades y escuelas, personas físicas, etc.), y varían en cuanto a contenidos y objetivos: acciones dirigidas mayoritariamente a la sensibilización, pero también a la formación y a la intervención comunitaria (principalmente de voluntariado) en grupos poblacionales concretos de mayor o menor dimensión o para la atención a patologías concretas como, por ejemplo, la salud mental.

Suelen estar caracterizadas por un auténtico interés de contribución social y se mueven, generalmente, por el altruismo de grupos de la colectividad. Su aportación contribuye a dar visibilidad a distintas situaciones de adversidad, a generar conciencia social y a empoderar a las comunidades para la acción comunitaria.

Estas iniciativas, sin embargo, no suelen estar articuladas entre sí, ni coordinadas unas con otras, ni se evalúan bajo unos mismos parámetros e indicadores, por lo que, más allá de su resultado cualitativo y de su innegable aportación al cambio del sistema y a la modelización de nuevas maneras de concebir la promoción comunitaria, no puede acreditarse su impacto cuantitativo en términos de impacto en salud y son poco replicables en otros entornos diferentes al no estar procedimentadas.

Se han producido, por otro lado, experiencias de verdaderos Programas de Comunidades y Ciudades Compasivas que han sido desarrollados teniendo en cuenta la necesaria adaptación al entorno, partiendo de la filosofía y de las características básicas de las «Compassionate Communities» movimiento liderado por Allan Kellehear, dirigido y acotado a la enfermedad avanzada y al final de vida^{2,5}.

Siendo cierto que el entrenamiento y el cultivo de la compasión y su articulación pueden enfocarse para el alivio de todo tipo de sufrimiento, su aplicación específica a los cuidados paliativos permite, por un lado, comprender mejor el alcance de la práctica de la compasión como presencia y consciencia plena y, por otro, visualizar mucho mejor su potencial como herramienta y motor de cambio tanto de las individualidades como de las colectividades, ya que el afrontamiento del hecho de la muerte es donde se concentra probablemente (entre otras razones, por su inevitabilidad y su misterio) el momento de mayor sufrimiento humano.

Al tiempo, existe toda una cultura del cuidado y del alivio de todo tipo de sufrimiento (sea este físico, psicológico, emocional o espiritual) que impregna la filosofía del SER y del HACER de los cuidados paliativos: una filosofía que engloba una manera de entender la vida y el acompañamiento que no puede practicarse en toda su plenitud y con toda su dimensión sin el ejercicio fáctico de la compasión. Hablar de compasión en el entorno comunitario, hablar de comunidades compasivas, supone una manera de **mirar, de estar y de ser** diferente de las comunidades hacia sí mismas y hacia los miembros que la componen.

Más allá de esta filosofía que impregna no solo la denominación sino la forma de hacer las cosas en las comunidades compasivas, la diferencia sustancial de un Programa de Comunidad Compasiva frente a aisladas iniciativas compasivas es la articulación de un Modelo de Atención Integrado Sanitario, Social y Comunitario a la enfermedad avanzada y al final de la vida bajo un sistema organizativo que lo gestiona, lo coordina y lo evalúa y con una metodología de implantación, de seguimiento y de valoración⁶.

Estos programas de comunidades compasivas («Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» de Fundación New Health, «Bogotá Contigo», «Ibagué Contigo», «Manizales Contigo» y «Santa Marta Contigo» de Fundación Keralty, «Fusagasugá Contigo» de Fundación Pallium) se encuentran articulados y coordinados como un verdadero «ecosistema integrado» que permite la actuación sincrónica, ordenada y vinculada de los agentes intervinientes (sanitarios, sociales y comunitarios) en un territorio en pro de sensibilizar, formar e intervenir en la creación de redes (internas y externas) y en la acción de las mismas, alrededor de las personas que se encuentran en situación de enfermedad



avanzada y final de vida, logrando evaluar su impacto y sus resultados en términos de satisfacción de pacientes y familiares, satisfacción de profesionales, impacto en salud (mejora de la calidad de vida, disminución de la sobrecarga del cuidador, disminución de la depresión y ansiedad y de incremento de la media de cuidadores), evitando duplicidades e ineficiencias en el uso de los recursos disponibles en el ámbito geográfico concreto en que se desarrollan, y generando nuevas estructuras comunitarias (como los conectores de la comunidad, el promotor comunitario, la comisión dinamizadora y la comisión sociosanitaria).

Para este desarrollo de modelo y de metodología en ámbitos geográficos tan diferentes han sido clave:

- Un claro liderazgo promotor, tanto en términos de conocimientos técnicos y profesionales como en términos económicos.
- La definición de un área de cobertura.
- Un plan de trabajo anual, con programación de acciones concretas y objetivos definidos.
- Una valiente y clara colaboración institucional del ayuntamiento y/o del sistema de salud y de sus profesionales sociales y sanitarios.
- La generación de estructuras comunitarias de intervención, como las citadas anteriormente, entre las que destaca la figura del promotor comunitario.
- El diseño de un conjunto de herramientas y protocolos de intervención comunitaria⁷.
- La disposición y activación de una red de agentes clave en el territorio y la implicación y colaboración de los mismos en el programa mediante la participación y realización de acciones y la puesta a disposición de medios materiales y humanos.
- El diseño del sistema de evaluación, sus indicadores (de estructura, de proceso y de resultado) y su seguimiento y la adaptación de las herramientas empleadas por la metodología a la realidad y cultura específicas.
- La comunicación y difusión del programa.
- La publicación de herramientas y de resultados.

Todas estas experiencias hasta el momento han sido realizadas e impulsadas desde el Tercer Sector de Acción Social privado y están sirviendo de avanzadilla (conceptual y metodológica) de hacia dónde pueden caminar los sistemas de salud en cuanto a la promoción comunitaria y en cuanto a la efectividad de la articulación de estos programas de comunidades compasivas al haber conseguido:

- Articular un modelo basado en la complementariedad de los recursos, sus dispositivos y sus fines, configurando el domicilio y el entorno comunitario de la persona como el espacio preferente de cuidados en la enfermedad avanzada y final de vida.
- Prestar a las personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada y final de vida, sin necesidad de proceso de integración, una verdadera atención integrada sanitaria, social y comunitaria, entendida como el principio organizador de la prestación de servicios desde la perspectiva de la persona; esto en base al alineamiento de objetivos y metas, la articulación de estructuras flexibles y procesos de atención compartidos entre las tres tipologías de recursos (sanitarios, sociales y comunitarios).
- Ofrecer una respuesta de apoyos y cuidados, de carácter simultáneo, encadenadas en red, de intensidad gradual y coordinada en función de la pérdida de capacidad, la dependencia a ella asociada y de la complejidad sanitaria de la persona; es decir, en función de las necesidades reales de las personas.
- Utilizar los recursos presentes en una comunidad de manera coordinada y cooperativa, evitando la duplicidad o la disgregación de acciones con la consiguiente pérdida de recursos y mejorando la eficacia de los mismos.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

- Permitir una atención individualizada en función de las necesidades integrales y preferencias de la persona, adaptada a la evolución del ciclo vital y orientada a la obtención de resultados en términos de mejora de calidad de vida y de bienestar.
- Hacer factible la aplicación de una metodología en base a un modelo de gestión global que permite la replicabilidad, al tiempo que la adaptación a otros entornos con diferencias legales, sanitarias, sociales y culturales.

3. IDEAS CLAVE

- Para los próximos años, y con la finalidad de continuar avanzando en el desarrollo de Programas de Comunidades y Ciudades Compasivas, se impone reflexionar en una doble vertiente:
- Avanzar en la delimitación conceptual de cuál debería ser el papel de lo público y de lo privado en la organización, gestión, implementación y evaluación de comunidades compasivas.
- Avanzar y profundizar en la medición del impacto en términos de costo-eficiencia para el sistema sanitario: efectiva reducción de ingresos hospitalarios, reducción de urgencias y otros consumos de carácter hospitalario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S3-S14. DOI: 10.21037/apm.2018.03.04.
2. Kellehaer A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care.* Londres: Routledge; 2005.
3. Paul S, Sallnow L. Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(2):196-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000334.
4. Abel J, Walter T, Carey L, Rosenberg J, Noonan K, Horsfall D, et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(4):383-8. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000359.
5. The national council for palliative care. *Public Health Approaches to End of Life Care: A Toolkit* [Internet]; 2013. [cited 25 May 2019]. Available in: https://compassionateottawa.ca/wp-content/uploads/2016/06/Public_Health_Approaches_To_End_of_Life_Care_Toolkit_WEB.pdf.
6. Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. All with you: a new method for developing compassionate communities—experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.
7. Librada S, Herrera E, Díaz F, Redondo MJ, Castillo C, McLoughlin K, et al. Development and Management of Networks of Care at the End of Life (the REDCUIDA Intervention): Protocol for a Nonrandomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc.* 2018;7(10):e10515. DOI: 10.2196/10515.

PROGRAMAS PÚBLICOS DE COMUNIDADES CUIDADORAS

Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Julio Gómez Cañedo³, Patxi del Campo San Vicente⁴, Susanna Serra Jofré¹, Sarah Mir Roca¹, Silvia Mateu Puig⁵, Rosa M. Montoliu Valls², Nuria Homs Molist⁵ y Marina Geli Fàbrega⁶

¹Programa Vic Cuidadora. Càtedra de Cures Pal·liatives/Universitat de Vic-Central de Catalunya. ²Observatorio Quality/Centro Colaborador OMS de Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. ³Programa Santurzi Ciudad Cuidadora/Hospital San Juan de Dios Santurtzi. ⁴Programa Vivir Con Voz Propia, Vitoria/Gasteiz. ⁵Programa Vic Cuidadora. Departament de Benestar i Família. Ajuntament de Vic. ⁶Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic-Central de Catalunya.

1. Introducción

Las comunidades cuidadoras se constituyen como proyectos que buscan reflexionar sobre el final de la vida y promover el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con la persona, fomentando la participación y la capacidad de decisión en su proceso vital. Entendiendo que vivimos en una cultura y sociedad donde se niega la muerte, nos encontramos con grandes deficiencias a la hora de atender y entender a las personas que se enfrentan al sufrimiento que origina este proceso. Se pretende revalorizar la necesidad del cuidado hacia las personas en situación de sufrimiento o vulnerabilidad, potenciando el desarrollo de habilidades y recursos que ayuden a las personas a enfrentar su experiencia de final de vida.

1.1. Concepto de programa público

El concepto de programa público incluye el de abarcar un ámbito poblacional y geográfico, con objetivos de mejora de las condiciones de la población, valores de equidad, cobertura, participación y acceso, y diseño sistemático, incluyendo evaluación de resultados.

1.2. Desde la iniciativa al programa

Muchos programas de comunidades cuidadoras parten de iniciativas individuales o específicas, y adoptan posteriormente los valores, objetivos y métodos de los programas públicos.

1.3. Historia evolutiva de los cuidados paliativos: de los *hospices* británicos a las comunidades cuidadoras

Los cuidados paliativos nacieron en el Reino Unido en los años sesenta, basados en los *Hospices* u organizaciones específicamente dedicadas a los cuidados paliativos, inicialmente para pacientes terminales de cáncer, e incluyendo progresivamente pacientes de otros tipos de patologías. En la década de los ochenta se extendieron a todos los ámbitos del sistema, y a partir de los noventa se expandieron como programas públicos, algunos reconocidos como pilotos de la OMS, y se insertaron en los sistemas de salud pública. Desde 2010 se extiende hacia la atención paliativa precoz de personas con enfermedades avanzadas de todo tipo, en todos los ámbitos del sistema.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

1.4. Programas de ciudades compasivas o cuidadoras como programas de salud pública

Los programas de ciudades compasivas se desarrollan desde 2010 y son considerados como un excelente componente de la atención paliativa, involucrando a la sociedad y aportando la iniciativa y el liderazgo social a la experiencia de los servicios y programas sanitarios.

2. DESARROLLO

2.1. Justificación de los programas de comunidades cuidadoras como programas públicos

- Existen muchas iniciativas de participación social al final de la vida. Todas ellas acostumbran a estar basadas en los valores de la compasión, humanismo y solidaridad.
- La diferencia entre una iniciativa específica y un programa público consiste en que el programa se formula dedicado a mejorar algunos aspectos del final de la vida en un contexto territorial o poblacional, de manera sistemática, integral y comprensiva, mientras que las iniciativas abordan aspectos específicos (por ejemplo un programa de voluntariado, la participación en las escuelas o en actividades sociales o culturales).
- El modelo conceptual de programas de salud pública es también útil para la definición, diseño, implementación y evaluación de programas sociales con valores como los de cobertura, la equidad, el acceso o la sostenibilidad, añadiendo los más específicos, centrados en personas, compasión, etc.
- En una determinada población, se pueden identificar unos «clústers» de vulnerabilidad o grupos de personas o colectivos que combinan necesidades con especial vulnerabilidad (por ejemplo, final de la vida o enfermedad avanzada y pobreza, soledad, conflicto o dificultades de acceso) asociadas a una especial complejidad de necesidades sanitarias, o colectivos especialmente complejos (niños, demencia, enfermedades raras, etc.).
- El otro aspecto que define un programa público es su metodología, así como el compromiso de evaluación.

2.2. Componentes de un programa público

En la Tabla I se describen los componentes y sus características, que configuran un programa sistemático.



Tabla I. Componentes y características de su programa público

Dimensión	Detalles	Comentarios
Liderazgo, partenariados, fundación	<ul style="list-style-type: none"> - Organizaciones líderes 	<ul style="list-style-type: none"> - Independientemente de proyecto o liderazgo iniciales, deben explicitarse los partenariados - Aconsejable público/privado - Decisión formal ayuntamiento - Definir núcleo - Predominio social comunitario vs. sanitario institucional
Misión, visión, valores, etc.	<ul style="list-style-type: none"> - Misión: sentido del proyecto - Visión: descripción ideal a largo plazo basada en modelos excelencia - Valores: humanismo, compasión 	
Contexto: social, económico, demográfico, instituciones	<ul style="list-style-type: none"> - Descripción del contexto demográfico, social, económico, organizaciones e iniciativas sociales 	<ul style="list-style-type: none"> - Definir contexto geográfico
Evaluación de necesidades: cuantitativa (identifica grupos con necesidades)	Estimación de necesidades: <ul style="list-style-type: none"> - Tasa envejecimiento - Mortalidad y causas - Prevalencia de personas con enfermedad avanzada y necesidades sociales - Tasa de soledad no deseada - Lugares de atención - Mapa de organizaciones 	<ul style="list-style-type: none"> - Es determinante para identificar los grupos o colectivos de mayor vulnerabilidad
Evaluación de necesidades: cualitativa (identifica áreas de mejora)	Análisis cualitativo: <ul style="list-style-type: none"> - De cómo la sociedad afronta el final de la vida - De cómo se atiende a las personas con necesidades sanitarias y sociales al final de la vida: DAFO por dimensiones (cómo identifican, cómo atienden, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> - De manera participativa

(Continúa en la página siguiente)



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Tabla I. Componentes y características de su programa público

Dimensión	Detalles	Comentarios
Objetivos: generales y/o específicos	<p>Generales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar actitudes sociales y culturales - Capacitar a la sociedad para cuidar <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Promover afrontamiento del final de la vida como un hecho natural - Promover la atención integral de las personas con enfermedades avanzadas y mayor vulnerabilidad 	Distinguir los objetivos culturales o de cambio de actitudes de los asistenciales, dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas
Acciones fundacionales	<p>Pre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consenso con organizaciones - Elaboración evaluación cualitativa, objetivos y actividades conjuntas «con» y «desde» organizaciones sociales - Proponer un «grupo promotor» de organizaciones <p>Taller o «acto fundacional» para generar consenso sobre valores, objetivos, acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Convocar organizaciones participantes - Participativo - Formativo 	<ul style="list-style-type: none"> - Importante formalizar con convenios - Participación: esencial
Objetivos a corto, medio y largo plazos	<ul style="list-style-type: none"> - Corto: 0-2 años - Medio: 2-5 años - Largo: > 5 años 	- Recomendamos iniciar con los generales culturales
Clarificación de objetivos	<p>Diversas opciones</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cobertura? (cubrir necesidades total o parcialmente) - ¿Generación de experiencia y evidencia? (para su extensión) - ¿Catalítico? (inducir cambios) - ¿Descriptivo? (para identificar necesidades o áreas de mejora sociales) 	
Definición de la población diana, organizaciones participantes y sociedad en su conjunto	<ul style="list-style-type: none"> - Población diana: colectivo(s) a quienes se dirige el programa - Organizaciones participantes: con las que se elabora e implementa el programa - Objetivos en conjunto con la sociedad 	- Basada en valores, objetivos, y evaluación de necesidades

(Continúa en la página siguiente)



Tabla I. Componentes y características de su programa público

Dimensión	Detalles	Comentarios
Modelo de organización/ estructura	<ul style="list-style-type: none"> - Dirección - Coordinación - Grupo nuclear - ¿Voluntariado? 	<ul style="list-style-type: none"> - Factor determinante del éxito - Compartido público-privado
Actividades	<p>Objetivo mejorar actitudes sociales y personales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informativas - Culturales - Sociales - Debates - Death cafés - Escuelas - Colectivos especiales <p>Objetivo capacitar para cuidar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formativas - Objetivo cuidar/atender/acompañar a personas especialmente vulnerables (asistencial) 	
Presupuesto, financiación, sostenibilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Definir claramente/transparencia/contabilidad 	
Si programa asistencial	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de colectivos diana - Modelo de atención - Criterios de acceso - Consentimiento - Modelo de intervención - Circuito asistencial - Voluntariado: selección, formación, seguimiento, etc. - Seguimiento - Evaluación 	<p>Fundamental:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que esté vinculado a recursos sanitarios y sociales en atención primaria - Sistemático y evaluable
Plan de implementación	<p>Definir:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fases 	<p>Mejor iniciar con programa social-cultural</p>

(Continúa en la página siguiente)



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Tabla I. Componentes y características de su programa público

Dimensión	Detalles	Comentarios
Resultados esperados (efectividad, eficacia, eficiencia, satisfacción: en personas, en stakeholders, en sociedad)	<p>Resultados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Efectividad (grado de consecución de los objetivos) - Eficiencia (conseguir objetivos con recursos razonables) - Satisfacción (generar satisfacción participantes) <p>En:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sociedad: cambio actitudes, aumento capacidad cuidadora - Personas: atención integrada personas vulnerables (mejora soledad, calidad de vida, adaptación, etc.), mejora adaptación propia muerte - Organizaciones: inserción final de la vida en sus objetivos, actividades, cuidado de las personas, etc. - Stakeholders: administración, financiadores, etc. 	Imprescindible para demostrar compromiso de evaluar y presentar resultados
Monitorización: indicadores, documentación, metodología cuantitativa, cualitativa, etc.	<ul style="list-style-type: none"> - Asociados a objetivos y resultados esperados 	Con indicadores seleccionados
Factores críticos de éxito: ¡¡¡liderazgo!!!	<ul style="list-style-type: none"> - Liderazgo - Definición clara objetivos, actividades y evaluación 	Fundamental
Barreras, dificultades, resistencias	<ul style="list-style-type: none"> - Resistencias sociales, culturales, corporativas, personales 	Prevención de dificultades previsibles

3. CONCLUSIONES

1. Las iniciativas de comunidades compasivas son excelentes ejemplos de la aportación social a los cuidados paliativos sanitarios institucionales, empoderando a la sociedad para mejorar las actitudes hacia el final de la vida, promoviendo el apoyo a personas con situaciones especialmente vulnerables.
2. Son una aportación muy relevante al concepto de programa público de atención paliativa.
3. Para desarrollar una iniciativa como programa público, es recomendable utilizar el formato de los programas públicos sistemáticos, que garantizan su calidad y sostenibilidad.
4. Los factores críticos de éxito son el liderazgo, la participación social y el compromiso de evaluación.



BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Gómez-Batiste X, Connor S (eds). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: ebc Serveis editorials; 2017.
2. Gómez-Batiste X, Mateo-Ortega D, Lasmarias C, Beas E, Tebé C, Novellas A, et al. Looking after the essential needs of patients: “la Caixa” Foundation Program for the comprehensive care of people with advanced chronic conditions and their families in Spain. In: Gómez-Batiste X, Connor S (Eds). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: ebc Serveis editorials; 2017. p. 365-73.
3. Gómez-Batiste X, Murray SA, Keri T, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):509-17. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361.
4. Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(1):18-25. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000215.
5. Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone’s responsibility. *QJM: Int J Med.* 2013;106(12):1071-5. DOI: 10.1093/qjmed/hct200.
6. Murray SA, Tapson J, Turnbull L, McCallum J, Little A. Listening to local voices: adapting rapid appraisal to assess health and social needs in general practice. *BMJ* 1994;308(6930):698-700. DOI: 10.1136/bmj.308.6930.698.
7. Sallnow Libby L, Richardson H, Murray S, Kellehear A. Understanding the impact of a new public health approach to end-of-life care: a qualitative study of a community led intervention. *Lancet.* 2017;389:S88. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30484-1.
8. Wegleitner K, Meimerl K, Kellehear A (eds). *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe.* Abingdon: Routledge; 2016.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Segunda parte

**DESARROLLO DE
INICIATIVAS PARA LA
IMPLICACIÓN DE LA
CIUDADANÍA EN LOS
VALORES DE CUIDAR
Y EN LA PRÁCTICA DE
LA COMPASIÓN**

SENSIBILIZAR A LA SOCIEDAD EN LOS VALORES DE LA COMPASIÓN, LOS CUIDADOS Y LA COMUNIDAD

María Luisa Martín-Roselló^{1,3}, Pilar Barnestein-Fonseca^{1,2} e Inmaculada Ruiz-Torreras¹

¹Fundación CUDECA, Benalmádena, Málaga. ²Instituto de investigación Biomédica-IBIMA, Málaga. ³International Collaborative for Best Care for the Dying Person, Liverpool, UK

1. Introducción

Actualmente la sociedad, los profesionales, incluso los sistemas sanitarios están demasiado centrados en negar la inevitabilidad y la universalidad de la muerte y la pérdida¹. Los modelos actuales de la atención al final de la vida están siendo cuestionados por su excesiva profesionalización, la sobrecarga y saturación de los recursos de cuidados paliativos (CP) ante la creciente demanda, la necesidad de asegurar la continuidad de los cuidados en el domicilio, y la complejidad que supone dar respuesta a las necesidades emocionales, sociofamiliares y espirituales inherentes al proceso de morir¹. De ahí la importancia de buscar fórmulas que den respuestas innovadoras e integradas.

El cuidado de las personas al final de la vida ha sido tradicionalmente algo normal y rutinario para las familias y las comunidades, al igual que el cuidado y el apoyo a las personas en el proceso de duelo. Además, tienen la experiencia y el conocimiento de cómo hacer llegar esa ayuda, siendo este un valor poco reconocido e integrado en nuestros sistemas de salud². En los últimos 100 años en Europa occidental, hemos sido testigos de una desconexión creciente entre la unidad familiar básica y la familia más alejada, así como con las redes comunitarias más amplias. Los CP en los últimos 50 años se han desarrollado a la par que las comunidades se han ido desconectando del proceso de morir. El envejecimiento de la población está haciendo que los cuidadores sean mayores y frágiles con un importante grado de aislamiento social, mientras que los más jóvenes, incluso los propios vecinos, tienen vidas muy ocupadas, no pudiendo comprometerse en el cuidado y haciendo que este resulte una carga. Esto ha fomentado la profesionalización de estos cuidados³.

2. CUIDADOS PALIATIVOS Y LA COMUNIDAD

El modelo integral de los CP reconoce a la comunidad como elemento esencial para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y su familia, siendo necesario encontrar la fórmula que realmente permita dar voz a la comunidad en el diseño e implementación de las políticas e iniciativas en CP. Las «ciudades saludables», concepto holístico que depende del entorno físico, social, político, económico y espiritual (y no solo de la calidad de la atención sanitaria)², deben tener en cuenta que, a pesar de sus mejores esfuerzos, tendrán que hacer frente a una cierta carga de muerte y pérdida. La realidad actual de soledad e individualismo de nuestra sociedad debe hacernos revisar las ideas y prácticas de las «ciudades saludables» convirtiéndolas además en compasivas, de forma que la ciudadanía vuelva a conectarse con el cuidado más «humano», involucrándose y creando redes de apoyo en los cuidados. Este concepto es lo que se denomina «salud pública de tercera ola» porque incorpora las experiencias de muerte y pérdida en nuestras formulaciones de salud e incluye la idea de



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

la compasión en nuestras políticas sanitarias². Para conseguirlo el objetivo clave es sensibilizar a la comunidad para que vuelva a estar presente en el cuidado al final de la vida.

Una de las claves básicas para sensibilizar e involucrar a la sociedad es conocer cómo es esa sociedad y qué puede ofrecer, identificando y reuniendo los valores, los recursos y la experiencia que esta ya tiene, «sus activos»⁴. Esta estrategia está en sintonía con el enfoque de salud pública en CP y permite catalizar la participación de la comunidad a partir de cuatro pasos fundamentales:

- 1. Identificación y participación de todos los agentes sociales, asociaciones y entidades públicas.** La comunidad pone sobre la mesa las fortalezas y los activos de los que dispone que quieren involucrarse en la atención al final de la vida, pero que generalmente no saben cómo empezar; en estos primeros pasos los sistemas sanitarios y sociales y las entidades públicas deben también identificar sus recursos para la comunidad en cuestión, y liderar y facilitar el proceso.
- 2. Reunirse:** hace que las personas y organizaciones que participan se sientan escuchadas, y les ayuda a reconocer la oportunidad de trabajar juntos para construir y aprender sobre las fortalezas de los demás.
- 3. Plan de actuación:** reconocidas las necesidades, y establecidas las alianzas, todos los actores involucrados en la atención al final de la vida elaboran un programa de actuación bien estructurado que recoja las necesidades de la comunidad diana y, por lo tanto, con unos objetivos y un plan de actuación muy claros.
- 4. Implementación:** puesta en marcha de la iniciativa y evaluación de la eficacia del programa⁵.

Si bien estos cuatro pasos parecen fáciles y claros, su desarrollo nos ha permitido detectar algunas barreras. Existe una resistencia a pedir y aceptar ayuda, y a pensar en el final de la vida y en la muerte como algo natural que forma parte de la vida. Cada vez observamos más diferencias culturales que se están haciendo muy patentes con el auge de la inmigración. Se ha observado que la participación de la comunidad es una actividad que requiere un enfoque de más de una semana al año y no solo por parte de una organización; la sensibilización de toda la comunidad requiere la participación de múltiples organizaciones desde el principio y de manera continuada. Hacer ver la necesidad de redes sanitarias y sociales para pacientes con enfermedades crónicas y con necesidades sociales es un reto, y la identificación de pacientes y servicios de salud, sociales y comunitarios involucrados en los cuidados paliativos a menudo es complicada⁵.

Pese a todos los retos que se plantean, la comunidad quiere ayudar y para que esto suceda los puntos claves son:

- 1. Información:** dar a conocer la importancia de una comunidad integrada en el cuidado paliativo. En la medida que los diversos agentes de la comunidad tomen conciencia de ello y de la repercusión que va a tener en su contexto, su participación será mayor.
- 2. Divulgación:** mensajes, campañas, eventos de difusión, facilidades para adherirse, programas puestos en marcha, elementos esenciales para acercar un modelo comunitario vivo en el que todos puedan encontrar viabilidad en la ayuda que pueden ofrecer.
- 3. Educación:** capacitar a través de programas formativos. Los centros educativos son un elemento base en la generación de conocimiento, pero también en la implicación con la comunidad a través de la formación en valores, como la solidaridad, el respeto y el cuidado de los más vulnerables, especialmente en las edades más tempranas.
- 4. Liderazgo:** la existencia de un coordinador y la identificación y participación de todos los agentes sociales, asociaciones y entidades públicas, que tengan influencia en la comunidad diana y que permitan la detección de necesidades.
- 5. Viabilidad y sostenibilidad:** para ello uno de los retos más importantes es la concienciación de los ciuda-



SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DE INICIATIVAS PARA LA IMPLICACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LOS VALORES DE CUIDAR Y EN LA PRÁCTICA DE LA COMPASIÓN

danos del futuro para que asuman y comprendan el valor social del cuidado, por eso es necesario iniciar la sensibilización en las escuelas. Esto también tiene implicaciones para los políticos y gestores, que deben estar dispuestos a participar, confiar y financiar estas iniciativas, permitiendo a las comunidades desarrollar y personalizar estas iniciativas dentro de su contexto. También hay un reto a nivel de investigación, puesto que se necesitan procesos de evaluación y la identificación de medidas de resultado que puedan ayudarnos en la evaluación de la eficacia y la mejora de estas iniciativas. Por último, la identificación de otras iniciativas de sensibilización permite la creación de redes más amplias y aprender unas de otras⁵.

3. CONCLUSIONES

La interpretación actual de los cuidados paliativos como atención clínica al final de la vida, aunque apropiada y digna en sus propios términos, no es atención comunitaria.

La sensibilización de la sociedad debe ser un proceso facilitado y centrado en los activos de la comunidad para catalizar los esfuerzos de participación pública en todos los sectores a nivel comunitario. Las iniciativas de política nacional y el apoyo al sistema regional brindan legitimidad y enfoque, y el liderazgo desde ellas es esencial para la financiación.

Para sensibilizar a la sociedad en los valores de la compasión, los cuidados y la comunidad el primer paso es conocer a esa sociedad. La comunidad ya es compasiva, pero necesita canalizar ese potencial. La salud pública compasiva, «salud pública de tercera ola», incorpora las experiencias de muerte y pérdida en nuestras formulaciones de salud e incluye la idea de la compasión en nuestras políticas y prácticas de salud.

El reto es implicar a la comunidad mediante acciones de sensibilización que ofrezcan a los ciudadanos herramientas para saber cómo cuidar y acompañar a las personas que lo necesitan y articular la ayuda de quienes componen estas redes. Este cometido puede ser canalizado a través de los profesionales sanitarios poniendo en contacto la parte más asistencial (reconocimiento de la persona con necesidades) con los recursos de la comunidad. Además, se necesita evaluar sistemáticamente el proceso y los resultados a largo plazo de estas iniciativas.

En definitiva, es el compromiso real de las personas y organizaciones que trabajan en la comunidad quienes poseen las habilidades y las experiencias necesarias para lograr el cambio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kellehaer A. *Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care*. Londres: Routledge; 2005.
2. Abel J. *Compassionate communities and end-of-life care*. *Clin Med (Lond)*. 2018;18(1):6-8. DOI: 10.7861/clinmedicine.
3. Abel J, Bowra J, Walter T, Howarth G. *Compassionate community networks: supporting home dying*. *BMJ Support Palliat Care*. 2011;1(2):129-33. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000068.
4. Mathie A, Cunningham G. *From Clients to Citizens: Asset-Based Community Development as a Strategy for Community-Driven Development*. *Development in Practice* 2003;13(5):474-86. DOI: 10.1080/0961452032000125857.
5. Matthiesen M, Froggatt K, Owen E, Ashton JR. *End-of-life conversations and care: an asset-based model for community engagement*. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):306-12. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000516.

ESTRUCTURAS DE INTERVENCIÓN EN EL DESARROLLO DE CIUDADES COMPASIVAS. LA FIGURA DEL PROMOTOR/A DE LA COMUNIDAD

Cristina Castillo Rodríguez y Carmen Blancat Luque

Promotoras Comunitarias de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Fundación New Health. Sevilla. España

Definimos una ciudad compasiva como aquella que pivota sobre los tres ejes de la compasión: una ciudad que visibiliza las situaciones de enfermedad avanzada y final de vida, que empatiza con ellas y, sobre todo, que se moviliza para aliviarlas. Es una ciudad, por tanto, sensibilizada, formada para atender estas situaciones y que interviene comunitariamente para atender a los pacientes y sus familias.

Cuando una ciudad compasiva está articulada como un programa de comunidad compasiva, se realizan acciones en esa triple vertiente, acciones de sensibilización, de formación y acciones de intervención. La intervención se sustenta en un modelo de atención integrada sanitario, social y comunitario que posee una serie de estructuras de intervención para posibilitar una adecuada coordinación y efectividad en el empleo de los recursos existentes, así como la activación y movilización de los mismos en función de las necesidades concretas, de manera que se mejore la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad avanzada o final de vida y de sus familias.

Este modelo de atención integrada sanitario, social y comunitario está basado en la metodología «Todos Contigo» de Fundación New Health, y se sustenta en las siguientes estructuras:

- 1. Las comisiones sociosanitarias.** Existe una comisión sociosanitaria por cada distrito donde se interviene (distrito San Pablo- Santa Justa y el distrito Macarena desde el año 2019, que suman 135.310 habitantes). Se trata de un equipo multidisciplinar de carácter sociosanitario y comunitario, y está formado por profesionales de los servicios sociales de cada distrito, cuatro centros de salud, dos hospitales junto con las promotoras comunitarias de Fundación New Health. Se reúnen con una periodicidad bimestral y se encargan de realizar la identificación de los casos para derivar al programa, según los criterios de inclusión definidos, y de realizar el seguimiento de los mismos, levantando acta de todas sus sesiones.
- 2. Los equipos dinamizadores.** Constituidos en cada distrito de intervención, están formados asimismo por un equipo multidisciplinar de carácter sociosanitario y comunitario, por profesionales de los Servicios Sociales de cada distrito, dos centros de salud, dos unidades de promoción de la salud del Ayuntamiento de Sevilla, algunas entidades representativas de los distritos junto con las promotoras comunitarias de Fundación New Health. Este equipo se encarga de diseñar el mapa de agentes clave de la zona geográfica de actuación, de colaborar en la implicación y activación de la red comunitaria de apoyo, así como proponer determinadas las acciones de sensibilización y formación y colaborar en su desarrollo.
- 3. Los agentes clave.** Un agente clave es una entidad u organización que está ubicada en los distritos del desarrollo del proyecto, aunque también colaboramos con entidades representativas del resto de Sevilla (por ejemplo: la Universidad). La participación de los agentes clave en el proyecto es interesante porque:



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

- a) El colectivo al que se dirige es un colectivo potencialmente beneficiario de las acciones de intervención del proyecto y pueden identificar personas con necesidades a cubrir por el programa (por ejemplo: residencias de mayores, centros de salud, centros de servicios sociales, asociaciones para pacientes y familiares, etc.).
- b) El colectivo al que se dirige es un colectivo destinatario de las acciones de sensibilización y formación del proyecto (por ejemplo: colegios, institutos, asociaciones de vecinos, agrupaciones de voluntariado, asociaciones de familiares, etc.).
- c) Su participación es necesaria para un buen desarrollo del proyecto (por ejemplo: Servicio Andaluz de Salud, Centros de Salud, Ayuntamiento de Sevilla, asociaciones específicas de pacientes, etc.).

En el desarrollo del programa se trabaja de manera coordinada y planificada con los agentes clave mediante el establecimiento de compromisos específicos de colaboración. Además de cooperar en las acciones promovidas y realizadas por el proyecto, realizan sus propias acciones de sensibilización, formación e intervención. Los agentes clave establecen habitualmente compromisos específicos de colaboración con el proyecto.

1. **Conectores de la comunidad.** Son personas de la comunidad, ciudadanos de a pie que conocen el proyecto y conectan a otras personas, necesidades y/o recursos con el proyecto.
2. **Promotor/a de la comunidad.** Los promotores de la comunidad en el ámbito de los programas de ciudades compasivas son las personas que centralizan toda la planificación, gestión, coordinación y ejecución del proyecto.

Su misión es movilizar a la comunidad para atender las necesidades de las personas que afrontan procesos de enfermedad avanzada y a sus familias. Son **agentes de cambio** que actúan de manera coordinada y en colaboración con otros profesionales del ámbito sociosanitario para brindar información, recursos (conocimientos, herramientas, técnicas, servicios específicos, etc.) y apoyar en la creación y gestión de redes de cuidados alrededor de las personas beneficiarias y de su cuidador o cuidadores principales.

La labor de la promoción comunitaria consiste en la creación de lazos y estructuras dentro de una comunidad, buscando facilitar la participación de la comunidad y la creación de redes gracias al conocimiento de todos aquellos agentes claves que se encuentren en dicha comunidad, con el objetivo de establecer o activar redes alrededor de la persona y la familia en pro de la mejora de la calidad de vida y el bienestar psicosocial y emocional de los mismos.

En muchos casos, el tipo de rol que asumen los promotores comunitarios requiere de adaptaciones debido a las peculiaridades y a la realidad de la comunidad a la que sirven. Su trabajo se ajusta a los estándares éticos y profesionales, siendo íntegro y sistemático en su enfoque de trabajo.

Principalmente su labor de intervención con pacientes y familias se basa en cinco pilares básicos:

1. Hacer visible las situaciones de adversidad de personas que afrontan el final de vida en su comunidad.
2. Identificar las necesidades de estas personas (en sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, de desahogo emocional y soledad, de ocio y tiempo libre, de acompañamiento, de respiro, necesidades de apoyo psicológico, de control del dolor y malestar, etc.) y de sus familias (sobrecarga del cuidador, necesidad de redes de cuidado, etc.). Todas ellas se identifican en base al PROTOCOLO REDCUIDA, herramienta que facilita la intervención, la evolución y la investigación de los casos derivados y el trabajo de ampliación de redes comunitarias desarrollado desde el programa.
3. Elabora el plan personalizado de atención comunitaria en base a las necesidades detectadas y las preferencias de las personas.



SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DE INICIATIVAS PARA LA IMPLICACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LOS VALORES DE CUIDAR Y EN LA PRÁCTICA DE LA COMPASIÓN

4. Creación de redes comunitarias: diseñar un mapa familiar o genograma e identificar los recursos existentes en la propia comunidad (estructuras de intervención, agentes clave, red vecinal, tercer sector de acción social, etc.).
5. Satisfacer las necesidades detectadas de estas personas mediante la sensibilización, formación, coordinación e implicación de otras, y la facilitación de los recursos necesarios.

Los promotores de la comunidad asumen una alta variedad de funciones diferentes en la comunidad, que podemos categorizar en cuatro roles principales: organizador/a, facilitador/a, capacitador/a, y mediador/a.

1. Liderazgo organizador/a: identificando y logrando la cooperación de agentes clave en la comunidad (profesionales, organizaciones, asociaciones, grupos de vecinos, voluntariado, etc.), planificando y estableciendo una mecánica de trabajo en red y programando la temporalidad de las acciones a desarrollar y realizar el seguimiento y evaluación de las mismas.
2. Facilitador/a: ayudando a los miembros de la comunidad a identificar necesidades y recursos, aportando para ello todas las herramientas y recursos que tiene a su alcance.
3. Capacitador/a: promoviendo la adquisición de nuevas capacidades entre los miembros de la comunidad y los familiares, y mejorando las habilidades y conocimientos de todos los agentes intervinientes a través de la sensibilización y formación sobre herramientas para el acompañamiento durante el final de vida y duelo.
4. Mediador/a: favoreciendo la participación de toda la comunidad en las situaciones de apoyo y acompañamiento: ayudando a construir el círculo de cuidados. Para la creación de estas redes de cuidado debe mediar entre las personas y entidades identificadas, para su implicación en la satisfacción de necesidades*.

En conclusión, desde nuestra experiencia como promotoras comunitarias en «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva», proyecto piloto del desarrollo de ciudades compasivas de Fundación New Health, esta figura ofrece un valor añadido al desarrollo de comunidades y/o ciudades compasivas, poniendo el foco en la intervención, atendiendo directamente las necesidades de las personas que afrontan final de vida y promoviendo la implicación de las personas y entidades de la comunidad.

*«Curso Avanzado en gestión de redes y comunidades compasivas: promotor/a de la comunidad». Fundación New Health.

MODELOS DE DISEÑO Y DESARROLLO DE LA ATENCIÓN COMPASIVA: EL PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS DE LA CAIXA

Xavier Gómez-Batiste¹, Montse Buisán Gallardo², Rosa M. Montoliu Valls¹, Jun Lluch Salas¹ y Elba Beas Alba¹

¹Observatorio Qualy/Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. ²Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas. Obra Social La Caixa

1. Introducción

1.1. Historia evolutiva de la atención compasiva: del concepto y la práctica clínica a la organización

La compasión es un comportamiento basado en valores individuales que se practica en el apoyo a personas que viven una experiencia con sufrimiento. Este comportamiento individual se puede extender a uno de carácter colectivo, y aplicado a una población de personas en situaciones de especial vulnerabilidad, tales como el final de la vida, en ocasiones acompañadas de necesidades de carácter social como la soledad, la pobreza, el maltrato o las dificultades de acceso. Los servicios de cuidados paliativos y los programas de ciudades compasivas son un ejemplo paradigmático de esta extensión colectiva de la compasión, ya que se basan en valores, proponen la compasión como eje de la atención, y la practican.

Uno de los ámbitos de necesidades de las personas al final de la vida es el de las psicológicas, sociales y espirituales, que son consideradas como esenciales por su relación íntima con la calidad de vida y la capacidad de adaptación a la situación de enfermedad avanzada. La atención compasiva se centra preferentemente en acompañar el sufrimiento como respuesta ante la amenaza de una enfermedad, la incertidumbre, o condiciones como la soledad o el abandono. En capítulos anteriores hemos descrito las condiciones que convierten una iniciativa compasiva en un programa sistemático con valores y métodos de salud pública.

El «Programa de atención a personas con enfermedades avanzadas de La Caixa» se basa en los valores de la Fundación Bancaria de La Caixa; se centra en la atención de necesidades psicosociales y espirituales, basado en una evaluación cualitativa que las definió como áreas de mejora en la atención paliativa. Con estos valores se construye un programa sistemático, con la metodología de un programa público, sistemática y con un gran compromiso de evaluación, que lo convierten en un ejemplo de programa público, en este caso diseñado y liderado por una institución privada.

2. DESARROLLO

El programa constituye un buen ejemplo de organización sistemática de la práctica de la compasión, que incluye los valores que la presiden y los métodos de un programa público.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

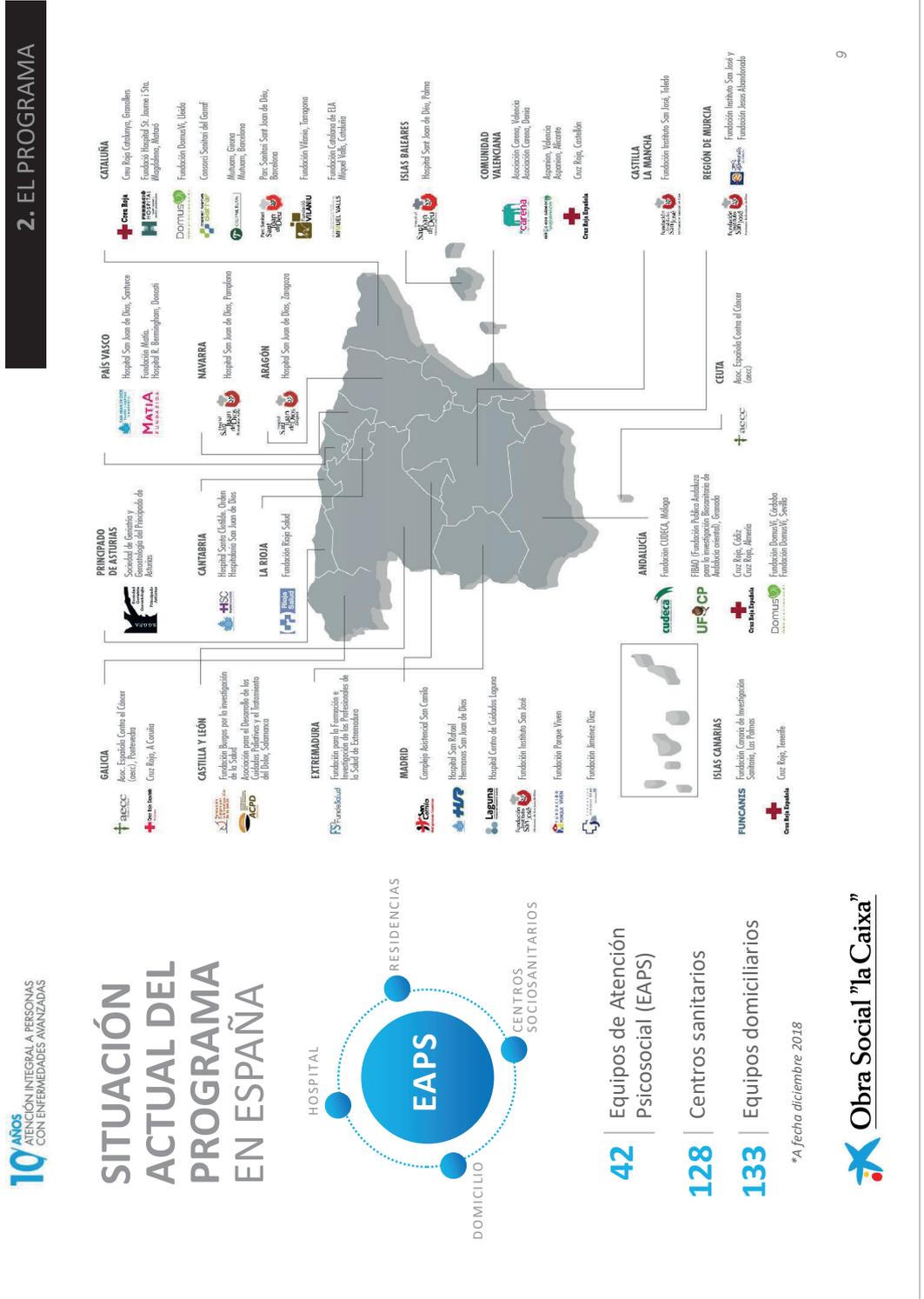
Las fases del programa han consistido en:

1. Análisis del contexto: se basó en aspectos cuantitativos (prevalencia de personas con enfermedades avanzadas, déficits en la implementación de psicólogos y trabajadores sociales en el sistema de cuidados paliativos) y cualitativos (necesidades esenciales, atención psicosocial y espiritual necesitada de protocolización, ordenación y desarrollo).
2. La misión, visión, valores y objetivos del programa fueron elaborados siendo coherentes con la misión de la Fundación de mejorar la sociedad:
 - a) Misión: promover la atención psicosocial y espiritual como un elemento esencial de respuesta a las necesidades de personas al final de la vida.
 - b) Visión: desarrollar y conseguir la atención psicosocial y espiritual como un derecho humano fundamental insertado en el sistema sanitario y social.
 - c) Valores: compasión, compromiso, apoyo a personas en situaciones especialmente vulnerables.
 - d) Objetivos: el programa se concibe como una apuesta catalítica, que identifica un área de mejora en la atención paliativa, desarrolla una propuesta de modelo de atención y organización, y demuestra resultados con la intención de que se extienda como un modelo de respuesta integrado e insertado en el sistema para asumir la cobertura de todas las necesidades como un derecho.
3. Personas diana: personas con enfermedades avanzadas y sus familias, profesionales que las atienden y la sociedad.
4. Modelo de atención: el de la atención integral de las necesidades psicosociales y espirituales asociadas a la atención a las físicas.
5. Modelo de organización: el de equipos de soporte específicamente dedicados a la atención psicosocial, compuestos por psicólogos y trabajadoras sociales que actúan centrados en la complejidad, apoyando a equipos existentes en hospitales y comunidad.
6. Desarrollo de programa: liderazgo y construcción de los equipos, formación común, documentación y registro comunes.
7. Soporte, monitorización y seguimiento continuados, sistemáticos y combinados.
8. Evaluación sistemática de resultados:
 - a) En pacientes, familiares, equipos receptores, partes interesadas.
 - b) Cuantitativa, cualitativa, combinada.
 - c) De efectividad, eficiencia y satisfacción.
 - d) Audit organizacional.
 - e) Seguimiento continuo.
9. Innovaciones y mejora continua: espiritualidad, identificación de áreas de mejora e implementando medidas, como el programa de atención a la soledad no deseada, espacios Caixa, educación cuidadores, desarrollo de la visión comunitaria.
10. Implementación: 42 equipos en España, 10 en Portugal, 5 en México y 7 en Hong Kong, que incluyen más de 220 profesionales a tiempo completo (Figura 1).



SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DE INICIATIVAS PARA LA IMPLICACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LOS VALORES DE CUIDAR Y EN LA PRÁCTICA DE LA COMPASIÓN

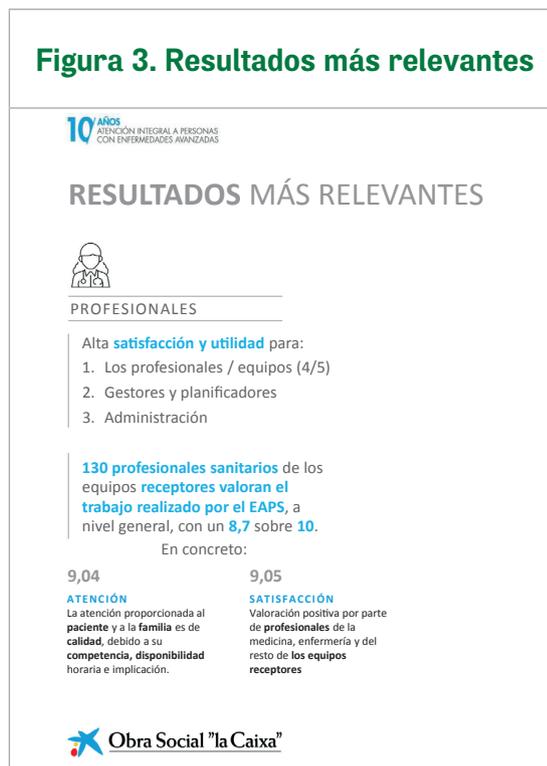
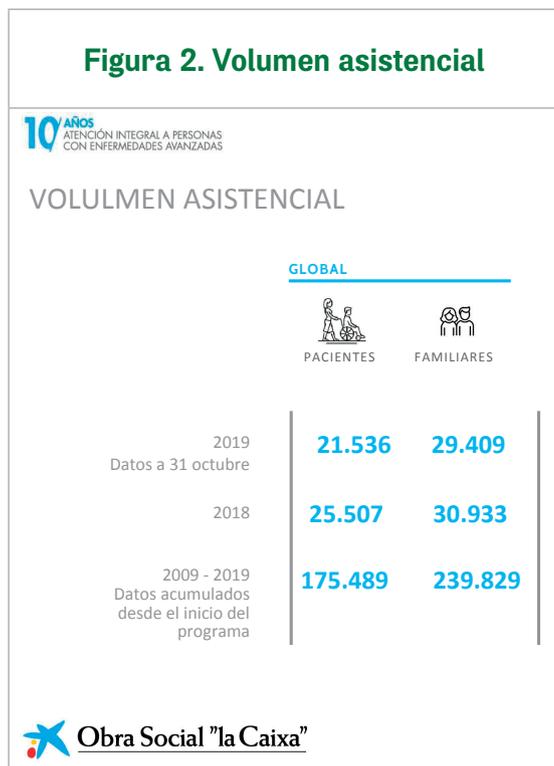
Figura 1. Equipos de atención psicosocial en España





Comunidades Compasivas al Final de la Vida

11. Resultados clave a los 10 años (Figuras 2 y 3):



- a) Cuantitativos: más de 175.000 pacientes y 220.000 familiares atendidos.
- b) Efectividad: mejora del > 90 % de los parámetros medibles relacionados con la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad avanzada de pacientes y familiares, medida con metodología cuasiexperimental pre-post (de más de 130.000 pacientes) y datos preliminares de estudio aleatorizado.
- c) Satisfacción y mejora de la experiencia de pacientes y familiares demostrada con metodología cualitativa.
- d) Satisfacción de profesionales demostrada con encuesta semiestructurada.
- e) Satisfacción de las partes interesadas con encuesta semiestructurada.
- f) Coste y eficiencia medidos.
- g) Aportación conceptual y metodológica: la del modelo de atención específico, que se muestra con material accesible:
 - Manuales: atención psicológica, atención social.
 - Protocolos.
 - Propuesta de documentación clínica.
 - Instrumentos validados de evaluación necesidades (ENP, DMEp, DMEf).



SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DE INICIATIVAS PARA LA IMPLICACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN LOS VALORES DE CUIDAR Y EN LA PRÁCTICA DE LA COMPASIÓN

- Libros: atención religiosa al final de la vida, en primera persona, etc.
 - h) Aportación organizativa: el modelo EAPS de equipo de soporte como un modelo efectivo y eficiente de provisión de la atención psicosocial y espiritual.
 - i) Formativa: postgrado de atención psicosocial y espiritual, material docente, presencia en congresos y jornadas, tesis doctorales.
12. Los retos y objetivos. Una vez demostrados los resultados, los retos fundamentales del programa consisten en que sea considerado como un derecho humano fundamental, e insertado en el sistema de salud y social con cobertura de todas las necesidades.

3. IDEAS CLAVE, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. La compasión es un comportamiento individual basado en valores de humanismo y compromiso para el soporte de personas vulnerables.
2. Se puede organizar como un programa si se elabora e implementa con metodología sistemática.
3. El «Programa de atención integral a personas con enfermedades avanzadas de La Caixa» es un ejemplo paradigmático de programa público dedicado a organizar la práctica de la compasión.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Atención integral enfermedades avanzadas La Caixa. Disponible en: <https://obrasociallacaixa.org/es/pobreza-accion-social/salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/en-un-vistazo>
2. Mateo D, Gómez-Batiste X, Limonero JT, et al. Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*. 2013;10(2-3):299-316. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43451.
3. Maté J, Mateo D, Bayes R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):507-18.
4. Gómez-Batiste X, Mateo-Ortega D, Lasmarías C, Novellas A, Espinosa J, Beas E, et al. Enhancing psychosocial and spiritual palliative care: Four-year results of the program of comprehensive care for people with advanced illnesses and their families in Spain. *Palliat Support Care*. 2017;15(1):98-109. DOI: 10.1017/S1478951516000857.



MONOGRAFÍAS
SECPAL

Tercera parte

INICIATIVAS DE COMUNIDADES COMPASIVAS EN LAS ORGANIZACIONES

LA COMPASIÓN EN LA ESCUELA

Álex Rodríguez Jiménez¹, Daniel Toro-Pérez², Gala Serrano Bermúdez³ y Sergi Navarro Vilarrubi⁴

¹Pedagogo y maestro de educación primaria. Institut Les Salines. El Prat de Llobregat, Barcelona, España. ²Psicólogo. Área de Salud Mental. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, España. ³Jefe de Servicio. Servicio de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona, España. ⁴Pediatra. Coordinador del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2). Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, España

¿En qué pensamos cuando escuchamos la palabra «escuela»? Probablemente en niños, maestros, clases, aprendizaje, juego, crecimiento, experimentación, recreo, excursiones... Es un lugar donde la vida se manifiesta en su máxima expresión, con una fuerza y energía que parece que todo lo quiere y todo lo puede.

Si preguntamos a cualquier persona, incluso a miembros de la comunidad educativa, en qué piensan cuando decimos «escuela», seguramente pocos responderían compasión, enfermedad o muerte (final de vida). Una realidad que nos parece lejana o ajena, y cuando irrumpe en nuestro día a día, nos impacta fuertemente.

Hoy en la escuela, todavía no se incorpora ni se trata con normalidad ni naturalidad la enfermedad grave o la muerte. Sigue siendo un tema tabú que nos impacta e incomoda, existiendo una sensación generalizada de desamparo.

La escuela no es ajena a la negación social de la enfermedad o de la muerte; estas se presentan casi siempre de forma inesperada, y es entonces cuando solemos prestarle atención, pero nos genera muchas dudas sobre qué hacer y cómo actuar.

Según Joan Carles Mèlich en su libro *L'experiència de la pèrdua* (Arcàdia 2017), la compasión es ser capaz de dar una respuesta de forma inmediata ante el sufrimiento del otro. Por tanto, ser compasivo es saber tratar adecuadamente a la persona que sufre, acompañarlo en su sufrimiento y mejorar, en la medida de lo posible, su estado.

En cualquier relación educativa, el maestro ha de sentirse interpelado por sus alumnos y atender sus necesidades en cualquier situación o momento de su desarrollo, acompañándolos en múltiples circunstancias.

La enfermedad y la muerte provocan sufrimiento en los niños y adolescentes, y la escuela no debe negar esta realidad. Ser compasivo, es decir, atender al alumno que sufre, es también responsabilidad de la comunidad docente. No puede depender de la conciencia individual del maestro o del equipo directivo, decidir o no, acoger y acompañar el sufrimiento de sus alumnos.

Por tanto, la compasión nos interpela directamente como maestros y nos obliga a actuar, a estar con la persona sea cual sea la causa de su sufrimiento. Saber «estar» a su lado, en el momento adecuado para atenderle, escucharle, mostrando disponibilidad y haciéndonos cargo de su acompañamiento. Debemos conocer, respetar y atender sus necesidades. Además es fundamental comunicarnos con la familia para poder compartir necesidades y las acciones que se van a llevar a cabo.

No debemos olvidar que los niños no son adultos en pequeño. En la mayoría de las ocasiones proyectamos en ellos nuestros miedos e inseguridades, sobre todo en situaciones en las que queremos protegerlos (y nos protegemos). No son iguales a los adultos porque tienen diferente desarrollo cognitivo y afectivo; unos frágiles mecanismos de defensa y diferentes modos en la expresión de sus emociones.

La atención que debemos darle ha de tener en cuenta las características de los niños según sus edades e historias de vida. Y esto, el profesor vinculado con sus alumnos, es quien mejor lo puede hacer. Los componentes



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

de universalidad, finalidad e irreversibilidad del concepto abstracto de la muerte no se pueden comprender en profundidad hasta aproximadamente los 8-9 años de edad, pero cuando la enfermedad y/o la muerte afectan a un niño, todos entienden que pasan cosas y conviven con esta realidad.

¿Qué necesitan estos niños? Necesitan presencia, sentirse acompañados. Desde la veracidad y la honestidad, mediante un lenguaje adaptado, pudiendo recibir apoyo y seguridad desde un plano emocional cercano. La escucha activa y permitir la expresión de afectos y de preocupaciones ayudará a aliviar esa carga emocional con la que, en muchas ocasiones, no se sabe qué hacer.

El entorno clase es un espacio conocido, con personas familiares y que denota seguridad psicológica para el niño y adolescente. Es un buen lugar donde fomentar:

- Hablar sobre la enfermedad y la muerte, en general y con experiencias propias.
- Permitir identificar y expresar emociones con las que conectan en esta situación.
- Permitir conductas prosociales, innatas por otro lado como ayuda entre los propios infantes.
- Fomentar la comunicación intrafamiliar respecto a estos temas que, por desgracia, siguen siendo tabú en nuestra sociedad.
- Detectar factores de riesgo que indiquen la necesidad de una intervención especializada.

Es además necesario que los equipos sanitarios y docentes se coordinen en la atención del niño enfermo, y así poder gestionar conjuntamente el impacto emocional que provocan estas situaciones en el ámbito familiar y escolar. Comparten objetivo común: atender y mejorar el estado emocional del niño enfermo. La escuela puede convertirse en un aliado muy importante, por dos motivos:

1. Puede realizar un acompañamiento emocional y ayudar en el bienestar del niño y de su familia. Según Àngels Miret, «un niño con una enfermedad grave necesita más que nunca soporte de su entorno», y la escuela forma parte importante de este. Además, puede ser un interlocutor válido para la familia: para que expresen miedos, preocupaciones, reformulen la información recibida, etc.
2. Puede dar información relevante sobre la familia y el niño. Aportar información sobre la dinámica familiar, la personalidad del niño y cómo suele afrontar las dificultades que se le presentan, si existen otros miembros vulnerables (hermanos, familiares mayores convivientes, etc.), ayudará a la intervención del equipo sanitario.

La escuela, a su vez, también necesita la ayuda del equipo sanitario para que aporte información del tratamiento, pruebas, evolución de la enfermedad, cambios en el estado de ánimo, estado físico, efectos secundarios de los tratamientos, etc.

A lo largo de la vida profesional de un docente, tenemos muchas probabilidades de vivir situaciones de fuerte impacto emocional relacionada con la enfermedad grave o situación de final de vida.

En un estudio preliminar llevado a cabo por el grupo de trabajo ANJANA de la Societat Catalano-balear de Cures Pal·liatives y de la Societat Catalana de Pediatria, con el objetivo de recabar información sobre la situación de los docentes y sus recursos para afrontar procesos de pérdida en las aulas, se ha realizado una encuesta a 50 docentes preguntándoles, entre otras cuestiones, si han tenido durante su vida profesional (el 75 % de ellos con más de 10 años de trayectoria laboral en la escuela) alguna experiencia de alto impacto emocional relacionada con la enfermedad grave y la muerte. El resultado es significativo: el 91 % han respondido afirmativamente. En el 40 % de los casos no se trató el tema en la clase ni se habló en el claustro de profesores.



El 30 % de estos maestros consideran que no tenían herramientas suficientes para abordar este tema en la clase, más del 50 % no tiene ninguna formación sobre procesos de duelo y pérdida y, sin embargo, el 97 % consideran necesaria una formación y el 75 % abordar estos temas de forma preventiva con sus alumnos.

Estos datos sugieren que es necesario incorporar en los equipos docentes estrategias, pautas y guías para saber afrontar y gestionar estas situaciones en el aula, siempre con el objetivo de acompañar y mejorar el estado emocional de nuestro alumnado, dándoles recursos para afrontar la pérdida cuando aparezca.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Navarro L, Toro-Pérez D, Navarro-Vilarrubí S. Control de síntomas en pediatría. En: J. Julià Torras, G. Serrano Bermúdez. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer. 4.ª ed. Madrid: Arán Ediciones; 2019.
2. Rodríguez A, Toro-Pérez D, Gallardo N, Naharro M. Comunicación en la escuela durante el proceso de la enfermedad. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer. 4.ª ed. Madrid: Arán Ediciones; 2019.
3. Mèlich J.C. L'experiència de la pèrdua. Barcelona: Arcàdia; 2017.
4. Miret A. El centre educatiu de dol. Guia per afrontar la mort, el dol i les pèrdues en els centres educatius. Barcelona: Tarannà; 2016.
5. Serra X. I jo també em moriré? Barcelona: Columna; 2014.
6. Toro D. Psidudas ¿Cómo entienden los niños la muerte? Disponible en: <http://psidudas.blogspot.com/2014/01/como-entienden-los-ninos-la-muerte.html> (Última entrada el día 15.11.2019).

LA COMPASIÓN EN LA UNIVERSIDAD

Patricia Bonilla Sierra y Viviana Dávalos Batallas

Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador

1. Introducción

La Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Ecuador, en consonancia con su misión de buscar la verdad, promueve armonizar la ciencia y el espíritu a través de la apertura dialogante e incluyente, que se cristaliza en el servicio. Busca sintonizar el conocimiento científico con virtudes y valores como la esperanza y la compasión, con la finalidad de dignificar a la persona y hacer de ella el eje de la atención.

Con esta meta, y bajo la asesoría de la Fundación New Health, impulsa crear una Universidad compasiva por medio de la sensibilización, formación e implicación de los estudiantes y profesionales en la empatía, la compasión y el cuidado de las personas que afrontan situaciones difíciles dentro y fuera de la organización. Pretende, además, fomentar el desarrollo de redes de cuidado.

2. DESARROLLO

La cultura imperante en la educación médica ha sido altamente tecnocrática, cientificista y curativa. Ha centrado la atención en la enfermedad, lo cual ha supuesto grandes costes económicos y, en muchas ocasiones, un elevado coste emocional tanto para el paciente como para su familia. Esta condición ha causado también un alto nivel de estrés, de depresión y ansiedad en los estudiantes de medicina y en los profesionales médicos, convirtiéndolos en individuos distantes, poco comunicativos y ajenos al sufrimiento. Esto incide negativamente en los estándares de cuidados básicos y en las actitudes de los profesionales sanitarios, que demuestran un déficit de compasión, esencial para un cuidado efectivo¹.

En la actualidad existen 3,3 millones de personas en Latinoamérica que padecen sufrimiento grave relacionado con la salud. Todas ellas se beneficiarían de cuidados paliativos y de cuidados compasivos, sin embargo apenas un 1% de esta población recibe cuidados paliativos².

La población mundial de personas con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas e incurables aumenta. El número de adultos mayores crece y con ellos su proximidad a la muerte, condición que demanda de la medicina un cuidado activo y compasivo. No obstante, existe el temor de que los cuidados compasivos se distorsionen, ya sea por agotamiento, por quemamiento o por una polarización de la educación hacia la ciencia, como ocurre con los estudiantes de los últimos años de medicina³.

Esta realidad interpela a la Academia, y la impulsa a promover la empatía y la compasión en el sistema universitario, con la finalidad de mejorar la salud y la satisfacción de los pacientes y sus familias.

La UTPL fundamenta su modelo pedagógico en la educación en el éxtasis, por la cual impulsa a la persona a salir de lo que le limita para unirse a aquello que le potencia.

En este contexto, la UTPL inició en el año 2018 el proyecto de Universidad Compasiva.

Este proceso incluye un primer diagnóstico que reconoce el estado inicial de la Universidad, en términos de la percepción de sus miembros, sobre valores relacionados con la compasión, así como el nivel de conocimiento



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

y sensibilidad de los profesionales y alumnos en relación con los cuidados, el acompañamiento y la atención de las personas al final de la vida.

En esta fase se determinaron las necesidades formativas de los alumnos y profesores con respecto a la compasión. Se identificaron valores relacionados con el tema dentro del currículo académico y las habilidades de los profesionales y alumnos para percibir la compasión, tales como la escucha, la comunicación, la empatía y la capacidad de expresarlas en su entorno vital.

Se encuestaron 809 personas, que corresponde al 80,9 % de la población diana. La media de edad se hallaba entre los 27 años, de los cuales 684 cursaban las carreras de psicología, medicina y enfermería. El resto de la muestra la conformaban profesores y administrativos.

El 78 % de los encuestados afirmó conocer los cuidados paliativos por varias fuentes. El 38 % lo recibió en su formación universitaria, otros a través de medios de comunicación, familiares, amigos y experiencias personales. La mayoría de los encuestados vinculó el concepto de cuidados paliativos con alivio del sufrimiento que mejora de calidad de vida y con el privilegio de cuidar y ser cuidado.

Apenas el 34 % de la población encuestada dijo tener experiencia previa de cuidado, con un promedio menor a 6 horas diarias y con un número promedio de 6 personas implicadas en el cuidado, por paciente.

Uno de los resultados más satisfactorios es que más del 80 % de la población está dispuesta a cuidar a una persona que no fuera de su familia o del círculo de amigos cercanos.

El estudio pone de manifiesto que, pese a que las necesidades formativas en cuidados paliativos son importantes en la universidad, el 40 % de los participantes no tiene formación, aunque sí existe interés en el tema.

Otro hallazgo importante destaca a la humanidad, a la dignidad y a la compasión como la competencia formativa más valorada por alumnos, profesores y administrativos de la UTPL.

Por lo demás, la autocompasión fue la competencia mejor valorada, seguida de compasión por los demás y la compasión por los otros.

Tras analizar la encuesta se inició un plan de acción para continuar con el desarrollo de la compasión en la Universidad. Este incluye nueve acciones de sensibilización en poco más de un año, entre las cuales se encuentran: **la capacitación a 40 profesores** de la Universidad con un curso de 200 horas sobre el desarrollo de comunidades compasivas y generación de redes de cuidado alrededor de la enfermedad avanzada y al final de la vida. La realización del **concurso de fotografía «Yo cuido de ti»**, con más de 80 participantes de la ciudad de Loja, la recolección de 250 **«consejos de cuidado»**, cumplida por los estudiantes de medicina. La convocatoria al primer **«Death café»** en las instalaciones de la universidad para discutir tópicos relacionados con la muerte entre estudiantes y docentes de diversas disciplinas, tales como psicología, medicina, arte y diseño, comunicación, química y farmacia.

La organización del **Primer Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Bioética y Discapacidades** con la participación de 1100 estudiantes y profesionales de la salud, con 16 invitados internacionales y 16 nacionales, incluidos representantes de las autoridades del país.

Durante el Congreso se presentó la **página web** <https://universidadcontigo.com/>, y se creó el **«Árbol de agradecimientos»**, con notas de agradecimiento en los árboles de la Universidad.

Se formó un **voluntariado de estudiantes por la compasión**, quienes coordinan para la Feria de Artes Vivas de Loja la actividad **«pintemos la compasión»**, donde recogieron cerca de 50 definiciones de compasión por parte de la ciudadanía. El grupo de guitarra de la UTPL, conformado por estudiantes de medicina, ingeniería, computación y gastronomía, inició **musicoterapia** dos veces a la semana en un centro de atención de pacientes



con enfermedades avanzadas.

También arrancó el **curso optativo de cuidados paliativos** para 70 estudiantes de pregrado del séptimo semestre de medicina, enfermería, psicología y farmacia, con una duración de 128 horas semestrales, donde se incluyeron temas de compasión al final de la vida.

Por último, se presentaron **2 pósteres** en eventos académicos y se elaboraron **3 trabajos de fin** de grado, cuyo tema central es la compasión.

3. IDEAS CLAVE

«Universidad contigo, Universidad Compasiva» ha conducido a los estudiantes y profesionales hacia una atención más humana, digna y compasiva. Su desarrollo ha impactado positivamente en la Universidad, dejando una huella que trasciende hacia diferentes disciplinas, hacia docentes, administrativos y hacia la ciudadanía. Los estudiantes buscan realizar prácticas de compasión y se suman al voluntariado, como una práctica que se contagia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Larkin PJ. Can compassion transform our dying? A reading of compassion for palliative and end-of-life care. *J Study Spiritual*. 2016;6(2):168-79. DOI: 10.1080/20440243.2016.1235180.
2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. *Lancet*. 2018;391(10128):1391-454. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
3. Grau A, Toran P, Zamora A, Quesada M, Carrion C, Vilert E, et al. Evaluación de la empatía en estudiantes de Medicina. *Educ Médica*. 2017;18(2):114-20. DOI: 10.1016/j.edumed.2016.04.001.

UNIVERSIDADES COMPASIVAS

Jaime Boceta Osuna

Equipo de Soporte. Profesor Asociado del Departamento de Medicina. Universidad de Sevilla. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen Macarena. Presidente del Comité de Ética Asistencial Sevilla Norte. España

No insistiremos en este capítulo en definir la compasión y los distintos escenarios y situaciones que implica, que ya han sido explicados en otros. Procuraremos más bien llevarla al terreno de la razón y la educación, propio de la universidad, y reflexionar sobre su importancia en la función primordial de dicha institución.

La Universidad tiene como principales funciones educar y preparar a sus alumnos para ejercer una profesión, una actividad social cooperativa que se caracteriza por buscar un bien interno que es consustancial a ella misma. La profesora Adela Cortina lo explica muy bien: cada profesión tiene unos fines o bienes propios, bienes intrínsecos que le dan sentido y que resultan necesarios para que nuestra sociedad sea humana. Precisamente por esos fines la sociedad da por buenas las profesiones y las legítimas, y si alguien que no pertenece a una profesión intenta realizar las actuaciones específicas que conducen a sus fines propios, los descalifica y penaliza por intrusismo.

A modo de ejemplo, el bien propio de la profesión del periodista es dar información objetiva, opinión razonable y entretenimiento digno. El fin intrínseco de la profesión de los docentes es transmitir cultura y conocimientos, y formar personas autónomas con capacidad crítica. El de los juristas es lograr una convivencia más justa, etc. El Hastings Centre Report nos recuerda los fines propios de la medicina y las profesiones sanitarias: prevenir la enfermedad, diagnosticar, curar a quien pueda ser curado y cuidar siempre, aliviar el dolor y el sufrimiento, prevenir la muerte prematura y ayudar a morir en paz, finalidad esta última que tiene una enorme importancia si recordamos que el 100 % de los pacientes y nosotros mismos moriremos.

Quien ingresa en la universidad para aprender una de estas profesiones no puede proponerse una meta cualquiera. La meta o finalidad propia de la profesión que quiere aprender ya le viene dada, y la comparte con una comunidad de colegas que persiguen los mismos fines. Cuando por fin ingrese en esa profesión, se comprometerá a perseguir los fines intrínsecos a su profesión, sean cuales sean sus motivos privados.

Además, todas las profesiones tienen también unos fines instrumentales, secundarios, que son totalmente legítimos: ganarse la vida (o incluso enriquecerse), y proporcionarse un lugar en la sociedad (o incluso lograr prestigio y admiración). Estos fines privados no deben hacer perder de vista los fines inherentes a la profesión, los que cada profesión ofrece a la sociedad de un modo característico y que le dan sentido, y de los cuales debe responder ante la sociedad. Si en algún momento los motivos privados se anteponen a las metas o fines propios de su actividad profesional, la profesión se corrompe, pierde su legitimidad, y la sociedad se resiente y lo saca a relucir, como vemos en los casos famosos de profesiones tan importantes como las de los políticos o los banqueros.

Nuestra búsqueda de la felicidad, de una vida en plenitud de acuerdo con nuestro proyecto de vida, tiene una faceta importante que es nuestro desarrollo profesional, la búsqueda de la excelencia en la profesión, que no siempre tiene que ver con los indicadores de calidad decididos desde la política. El estudiante universitario que desea ofrecer a la sociedad el bien propio de su futura profesión, aspira a la excelencia, sin la cual difícilmente podría lograrlo.

Quienes enseñamos en la universidad, debemos ser cuidadosos con este discurso sobre la excelencia, para no confundirla con una competitividad en la que los fuertes derrotan a los débiles. En nuestras profesiones no



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

siempre prosperan los más dotados, sino los que han entendido el mensaje de apoyo mutuo y saben cooperar, y por eso les importa ser excelentes: competir consigo mismos y sacar lo mejor de sus capacidades, y hacerlo no solo en provecho propio sino también de aquellos con los quienes comparten la vida y la profesión.

El término «excelencia» en nuestra cultura occidental nace de los poemas homéricos en la antigua Grecia, uno de los dos pilares de nuestra civilización (el otro fue Jerusalén). En *La Odisea* y *La Ilíada* descubrimos cómo el que es excelente en una virtud la pone al servicio de los demás. Aquiles en velocidad, Héctor en valentía, Penélope en fidelidad, etc., sus virtudes son fecundas para la sociedad en la que viven, crean vínculos de solidaridad que les permiten sobrevivir frente a las amenazas de los enemigos, y por eso despiertan gratitud y admiración.

Esas virtudes se trasladan a la sociedad, que necesita contar no solo con héroes, sino con ciudadanos excelentes, que se han impregnado de las virtudes como la justicia, la generosidad, el valor cívico, la compasión. La excelencia le sirve a cada uno para conquistar personalmente la felicidad en una vida plena, y para construir entre todos una sociedad mejor. Cada profesión invita a cultivar de un modo especial algunas de esas virtudes, y lograr de ese modo la excelencia profesional. La compasión es una virtud clásicamente ligada a las profesiones sanitarias y a otras muchas, y estamos llamados a cultivarla como profesionales y a impregnar de ella la docencia universitaria.

Partimos de la experiencia de sentirnos vinculados a los demás, y de cómo ese «estar ligados» a otros, nos genera «ob-ligaciones», deberes. El profesor Diego Gracia nos enseña que los deberes están determinados por los valores, y nuestro deber es hacer realidad los valores que estimamos buenos, y no sus contravalores. Zubiri afirmaba que la principal característica de la inteligencia humana es el ser proyectiva. A diferencia de otros mamíferos, no nos adaptamos «al medio», sino que adaptamos el medio. Así, por ejemplo, en vez de vivir en una cueva, el ser humano «proyecta» hacer una casa. Esa casa ha de tener unos valores, que sea segura, cálida, bella... Después vendrá crear aldeas, ciudades y civilizaciones en las que debe hacer realidad otros valores como la justicia, y así realiza proyectos de acuerdo con esos valores, y cambia las cosas, y se siente responsable de esos cambios.

Los valores y los deberes nos llevan a la experiencia moral. A menudo percibimos esa experiencia moral desde nuestras emociones, pero podemos y debemos razonar al respecto, y en la universidad conviene razonar sobre esta experiencia moral tan especial que es la compasión, descrita en otros capítulos de esta monografía. La ética es la rama de la filosofía que se dedica a reflexionar sobre la experiencia moral, y la enseñanza de la ética médica me ha permitido reflexionar con los alumnos sobre este y otros temas. La experiencia de enseñar Bioética y Cuidados Paliativos en el grado de medicina me brinda cada día la oportunidad de transmitir esto, y de comprobar cómo muchos alumnos se vuelven a encontrar con las razones profundas que le llevaron a elegir esta carrera. Si el profesor de medicina, enfermería, fisioterapia u otra carrera de tipo clínico es una persona que cultiva la compasión, los alumnos aprenderán de su ejemplo más que de sus apuntes.

La palabra «moral» procede del latín *mos-moris*, que significa carácter, costumbres. La palabra «ética» procede del griego *ethos*, que indica los hábitos, que las personas vamos adquiriendo para actuar bien o mal, para hacer realidad esos valores o sus contrarios. La ética nos puede ayudar a tomar buenas decisiones, y a crearnos buenos hábitos, que ayudan a labrarnos un buen carácter. Es útil crear buenos hábitos que nos ayuden a tomar buenas decisiones casi sin pensarlo, ya que, el repetir sucesivamente determinadas acciones o decisiones buenas, va creando en nosotros buenos hábitos.

Los hábitos son patrones de conducta que realizamos automáticamente, porque previamente hemos decidido hacerlos así. Los hábitos se van haciendo más fuertes a medida que los repetimos, y condicionan nuestras ac-



tividades cotidianas haciéndolas más fáciles. Algunos hábitos nos facilitan realizar buenas acciones, acciones que nos acercan a nuestro proyecto de vida plena, nuestra realización, nuestra felicidad, y les hemos llamado clásicamente virtudes. También todos experimentamos cómo existen actividades que ejercen sobre nosotros una atracción casi irresistible, y que crean malos hábitos que absorben una porción importante de nuestro tiempo y energía, y nos alejan de ese proyecto de vida plena que queremos vivir. Son los malos hábitos y las adicciones.

El hábito de tomar decisiones buenas va labrando un carácter bueno, y la etapa de estudio universitario es un momento de la vida excepcionalmente bueno para trabajar el carácter. Nuestro carácter está influido por nuestros genes, nuestra educación, nuestra familia, nuestra historia... Lo que algunos autores llaman la «lotería social y natural» que nos ha tocado y que condiciona nuestras decisiones. Sabemos que ese bagaje genético y educacional nos condiciona, pero creemos que no nos impide elegir, que existe un margen para la libertad. Desde nuestra libertad somos capaces de elegir hacer lo que consideramos que está bien, incluso aunque no sea lo que nos apetece, y de eso saben mucho los estudiantes cuando tienen que madrugar o renunciar a otros planes por estudiar. Cuanto más jóvenes y moldeables somos, más fácil será introducir esos buenos hábitos mediante la educación y la cultura, y este es un mensaje clave para los que tenemos actividad docente universitaria, aunque nunca es tarde para hacer buenas elecciones y tratar de repetirlas creando buenos hábitos, que mejoran nuestro carácter. La compasión es también un rasgo de carácter que condicionará el ser una persona más feliz, y también un buen profesional.

En la sociedad, unas generaciones transmiten a las siguientes los hábitos que consideran buenos, en forma de costumbres o tradiciones, y también en la universidad se transmiten buenos y malos hábitos profesionales. En nuestras profesiones existen buenas costumbres y tradiciones que conviene transmitir, y una de ellas, la principal, es la compasión, que se transmite con el ejemplo, pero también con el estudio y el entrenamiento de habilidades cognitivas y de comunicación que deben formar parte de los contenidos de nuestras carreras universitarias. La enseñanza a pie de cama en las prácticas, en las que los alumnos tienen ocasión de comprobar cómo son las relaciones clínicas y las relaciones entre compañeros, son un momento óptimo para transmitir valores tan importantes como la compasión.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Gracia Guillén D. La Cuestión del Valor. Discurso de ingreso en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Madrid; 2011. <https://www.racmyp.es/docs/academicos/350/discurso/d81.pdf>
2. Cortina A. ¿Para qué sirve realmente la ética? Barcelona: Ed. Paidós; 2013.
3. Cortina A. Ética de la Razón Cordial. Madrid: Ed. Nobel; 2009.
4. Gracia D. Teoría y práctica de la deliberación moral. En: Feyto, Gracia y Sánchez (eds.). Bioética: el estado de la cuestión. Madrid: Ed. Triacastela; 2011.
5. Los fines de la medicina (The goals of medicine). Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->

LA COMPASIÓN EN LAS ORGANIZACIONES

Camila Ronderos Bernal¹ y Constanza González Giraldo²

¹Directora Ejecutiva, Fundación Keralty. Bogotá, Colombia. ²Directora Programa Comunitario, Fundación Keralty. Bogotá, Colombia

La Fundación Keralty es una fundación empresarial perteneciente al grupo empresarial Keralty, cuya misión es desarrollar e implementar estrategias para el fortalecimiento de redes comunitarias a través de la identificación y promoción de activos de salud, para mejorar las condiciones de salud, bienestar y calidad de vida.

Para lograrlo, la Fundación orienta su trabajo en dos grandes líneas de acción:

1. Comunidades rurales saludables, en la que a través del programa A-Guajira busca empoderar a la comunidad en la identificación y uso de sus activos de salud y la conformación y fortalecimiento de redes intersectoriales y comunitarias que promuevan el bienestar.
2. Comunidades de Cuidado Compasivo, en la que se implementa el programa «Todos Contigo®» en, por ahora, cuatro ciudades del país y en la cual se hace énfasis en la construcción de redes compasivas en diferentes contextos.

A partir de los aprendizajes y discusiones que la Fundación Keralty tenía en torno a la construcción de una ciudad compasiva, nos fuimos interesando en el rol que los lugares de trabajo tendrían en la construcción de estas comunidades. Los seres humanos pasamos más tiempo en nuestros lugares de trabajo y, sin embargo, muchas veces no contamos realmente con redes de apoyo y cuidado en estos. A partir de esta reflexión decidimos emprender en la construcción de un modelo de empresa compasiva, que entendiera que la persona, el equipo y la organización interactúan constantemente y que se pueden todos guiar por el principio del liderazgo compasivo. Entendemos el liderazgo compasivo como un rol que todos podemos ejercer, sin importar el lugar de jerarquía que tengamos al interior de una institución, ya que cada uno es líder de su propio rol y cada uno de estos lo podemos hacer desde un enfoque compasivo, de ponernos en el lugar del otro y pensar cómo podríamos ayudar.

Se planteó entonces como objetivo el fortalecer la cultura compasiva al interior de la empresa que pueda ser ejemplo e inspiración para todos sus integrantes y para todos aquellos que interactúan con la misma (prestadores, proveedores, usuarios, comunidades, etc.).

Iniciamos nuestra propuesta de intervención visualizando la competencia compasiva, en la cual construimos el modelo de liderazgo compasivo, definiendo cómo era el perfil de ese líder y cuáles eran las competencias asociadas al mismo; esto es un proceso que debe realizar cada empresa a su interior según como sea la realidad de su negocio y operación. A partir de esto, además se construía un comité director del proceso que tendría una formación con mayor profundidad en el concepto de la compasión.

Como segundo componente se planteaba la necesidad de conocer el estado actual de la empresa desde este enfoque y así poder identificar las brechas a trabajar a nivel individual, equipos y organización como un todo. En este punto se realizan diagnósticos sobre la cultura compasiva individuales, con evaluaciones 260, de liderazgo compasivo y de equipo compasivo. Se realizan también diagnósticos de los procesos existentes en la compañía a la luz de esta cultura que se quiere lograr, analizando por ejemplo los procesos de selección, formación y salud en el trabajo, entre otros. Todos estos análisis nos permiten identificar las brechas generales y diseñar a partir de esto las estrategias que lograrán ir cerrándolas con estrategias generales y más específicas de formación e intervención a diferentes niveles.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

El tercer componente ya busca diseñar lo que se requiere para la compasión desde dos perspectivas. Por un lado, una buena estrategia de comunicaciones que permita, con los insumos construidos, poder permear la empresa desde cada rol y poder volver visible esa competencia que queremos promover. Asimismo, en esta fase se trabaja en rediseñar los procesos de cara a la cultura compasiva que permitan que estén inmersos en los procesos, sobre todo de desarrollo humano que nos asegure su transversalización teniendo en cuenta lo encontrado en la fase anterior.

Finalmente, en la cuarta fase podremos implementar las estrategias de formación e intervención de los diferentes equipos de trabajo, priorizando de acuerdo con el diagnóstico y las necesidades que se identifiquen y poder ir poco a poco llevándolo a toda la empresa. Durante todo el proceso se va documentando la implementación, los aprendizajes y midiendo los cambios culturales para ir haciendo los ajustes necesarios.

Con el fin de mantener una coherencia institucional, esta experiencia se ha iniciado en Keralty Colombia, donde hicimos ya una encuesta preliminar que nos permitió entender cómo estábamos en temas como compasión entre compañeros y desde los líderes, en *burnout* y en realización personal, entre otros. A partir de esta encuesta se pudieron identificar algunas áreas críticas en las empresas donde decidimos iniciar algunas de las intervenciones. Nuestra primera intervención fue el desarrollo de un programa basado en la metodología de *mindfulness* para la reducción del estrés adaptada a la realidad de una empresa de salud y con énfasis en fortalecimiento de equipos, que hemos denominado «Presencia y compasión: herramientas para el alma».

Los resultados de la primera cohorte fueron muy satisfactorios: contamos con la participación de 19 personas del área de urgencias; logramos un aumento del 37 % en los puntajes promedio en la escala MAAS (*The Mindfulness Attention Awareness Scale*), una disminución del 50 % en los puntajes de agotamiento emocional, una disminución del 52 % en los puntajes de despersonalización, un aumento del 28 % en los puntajes de realización personal, un aumento en promedio del 34 % para cada sujeto en el valor de afecto positivo, y finalmente una disminución en promedio del 44 % en el valor afecto negativo.

Desde esta experiencia hicimos una segunda cohorte con el grupo de cuidados paliativos de Keralty con quienes ya estamos en la segunda cohorte, logrando no solo resultados en cada uno de los participantes sino en el trabajo en equipo también.

En conclusión, transformarnos en una empresa compasiva implica incorporar en todos los procesos, roles y acciones de la misma, una perspectiva del otro, del cuidado y del fortalecimiento del nosotros. Requiere trabajar desde el ser y lograr permear todo lo que hacemos con la capacidad de ayudarnos y cuidarnos.

LA COMPASIÓN EN LOS HOSPITALES

Vilma Adriana Tripodoro^{1,2}, Elena D'Urbano^{1,3}, Ana Solmesky¹, María Eugenia Caglio^{1,3} y Mariana Soiza Piñeyro²

¹Instituto Pallium Latinoamérica. ²Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires, Argentina. ³Hospital CB Udaondo, Ciudad de Buenos Aires.

1. Introducción. Programa «Buenos Aires, todos con vos»; ciudades que cuidan con compasión

Se relatan tres experiencias en dos hospitales en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Una ciudad compasiva y cuidadora reconoce que cuidarse unos a otros en momentos de crisis y pérdida no es únicamente una tarea para servicios sociales y de salud, sino una responsabilidad de todos¹. El cuidado en sí se define como «una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo»². Tal categoría posibilita comprender cómo las personas participamos activamente en la promoción de prácticas cotidianas que siembran y cultivan las redes de cuidado³. En este marco, el cuidado de sí involucra la relación de las personas consigo mismas, con sus cuerpos y con el entorno social cotidiano. Los nuevos elementos esenciales que nos ayudarán a remodelar los cuidados paliativos involucran a la sociedad en su conjunto¹. Es también en el marco de la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales que nos propusimos acercar iniciativas del cuidado compasivo al hospital⁴. Las actitudes que asumimos (cuidado de sí), se convierten en la razón sin la cual no sería posible adoptar y desarrollar actividades y prácticas (autocuidado) orientadas al mantenimiento de la salud.

2. «RE-CICLO CON AMOR»: TALLER DE RECICLADO CON NIÑOS EN EL HOSPITAL

Se trata de una experiencia de articulación entre niños de la escuela de nivel primario «Juan E. Pestalozzi» y el hospital «Dr. CB Udaondo». Si bien estos establecimientos están separados por pocos metros, funcionan habitualmente sin ninguna conexión.

Los objetivos son:

1. Replicar en los niños y en la escuela el concepto de «comunidades que cuidan»³.
2. Fortalecer la construcción de lazos para el futuro, donde el niño pueda escuchar historias de los adultos y valorizar las vivencias de ellos⁵.
3. Facilitar la expresión de emociones, ideas y valores que surgen en la situación de envejecimiento, enfermedad y muerte.
4. Promover la reflexión en el tema de los ciclos vitales, la soledad, el morir, el sufrimiento y su impacto sobre las personas⁵.

En la primera etapa del contacto institucional se realizaron entrevistas con los docentes y autoridades escolares para compartir los valores de las comunidades compasivas y despejar los miedos a incluir a los niños en un hospital de adultos.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

El término «Re-Ciclo con amor» incluye la idea de «ciclos vitales»: la niñez y la vejez como dos etapas que habitualmente no se integran institucionalmente y el «reciclaje» como actitud ecológica esencial en la educación de los niños. La actividad se centró en la creación de juguetes con materiales reciclados con los que los adultos mayores jugaban en la infancia y que cada niño llevaría a su hogar, club o barrio para regalarlos y compartirlos con ellos. Una película infantil sobre el reconocimiento del valor del cuidado entre un niño y un anciano estimuló la puesta en palabras de las sensaciones que los niños desearían compartir, recreando con instrumentos lúdicos el valor del cuidado de los mayores resaltando el respeto, el acompañamiento y el cuidado compasivo.

Concurrieron 20 niños de 6 a 8 años, 3 abuelos, 4 padres, 2 docentes y 3 facilitadores del programa. En 90 minutos se armaron juguetes, baleros, ta-te-tis y otros juegos de mesa tradicionales con envases descartables de uso cotidiano. La escuela valoró la tarea como «muy satisfactoria» y continuaron compartiendo experiencias de cuidado con abuelos y vecinos, motivados por la iniciativa de los niños que participaron en el taller.

3. «PALABRAS QUE ABRAZAN»: PROYECTO BIBLIO-MÓVIL

El proyecto fue creado por estudiantes de medicina desde 2014 en el marco de la «Práctica social y educativa en el pregrado» del Instituto Lanari (Hospital Escuela de la Universidad de Buenos Aires). Los estudiantes interesados en el acompañamiento en la internación y durante los prolongados tratamientos que implican las enfermedades crónicas, como la diálisis y las quimioterapias, encontraron el espacio óptimo para desarrollar actividades de cuidado compasivo diseñando una biblioteca móvil para pacientes y familias y la lectura recreativa para quienes la requieren. Este trabajo invitó a los estudiantes a practicar la presencia compasiva al final de la vida.

El objetivo general es promover la integración universidad-comunidad, mediante experiencias concretas de acompañamiento compasivo y redes de cuidados¹.

Los objetivos específicos son:

1. Promover la participación de futuros profesionales de la salud en experiencias solidarias.
2. Valorar las necesidades humanas fundamentales, como el ocio, la creatividad, la protección y el afecto en su potencialidad.

A través de una convocatoria en la comunidad, dentro y fuera del hospital, se recolectaron más de 1000 libros y revistas. A través de donaciones se obtuvieron dos carros móviles para desplazar las bibliotecas en las salas de internación, quedando disponibles para la comunidad hospitalaria. Participaron hasta hoy unos 15 estudiantes, quienes acercaron los libros a los potenciales lectores, y también la lectura a quienes no pudieran hacerlo. Ahora es posible que cualquier persona, en cualquier momento, tome un ejemplar, lo tenga el tiempo que desee y lo devuelva después. El éxito se refleja en la requisitoria diaria de ejemplares, el compromiso en la devolución de los libros y en el mantenimiento en condiciones de la biblioteca. Es un proyecto que ineludiblemente necesita del apoyo de las futuras generaciones de estudiantes quienes serán los médicos del futuro y complementan su formación académica tejiendo con los pacientes vínculos compasivos que van más allá de la atención física. Ese sentir con el otro para aliviarlo es lo que está faltando en espacios de formación médica estableciendo un paradigma de medicina cuidadora.

4. EL «ESPACIO VITAL»

En estos últimos años somos testigos de la transformación que genera comprometerse con el bien-estar para estar-bien. El «espacio vital» es un dispositivo complementario de los tratamientos médicos orientado a pro-



mover el autocuidado, el cuidado de sí y la potenciación de la salud con terapias destinadas a fortalecer el bienestar.

Nace en 2016, como una iniciativa superadora al integrar al Hospital C. B. Udaondo, un dispositivo de medicina integrativa donde funciona cuidados paliativos y con el auspicio de Pallium Latinoamérica (asociación civil).

Los objetivos son:

1. Crear conciencia sobre una sociedad más equilibrada, integrada, solidaria y compasiva basándonos en el cuidado de sí en salud como clave de la salud colectiva².
2. Articular la medicina convencional con la medicina complementaria (Medicina Integrativa) para los pacientes, familiares, profesionales y vecinos de la comunidad en general, que puedan compartir espacios comunes promoviendo el bienestar y el autocuidado. Bajo la denominación de *usuario* se identifica por igual a todos los beneficiarios.
3. Habilitar la autogestión de la salud (modelo salutogénico).
4. Empoderar el acompañamiento entre pares como recurso sanitario (Rehabilitación Basada en la Comunidad-OMS)¹.

Lo convocante resulta ser la búsqueda de la mejor condición de salud posible, independientemente de la realidad de la cual se parta. Lo que los emparenta es la posibilidad de gestar múltiples lazos de acompañamiento compasivo, vivencial y sensible, que van desde la referencia entre pares hasta el seguimiento profesional que habilita saberes horizontales. El valor de la propuesta radica en el acontecer dialógico de las partes, que vuelve cercana y empática la relación.

Participaron hasta ahora unos 1300 usuarios. Los vecinos de la comunidad participan libremente, lo que conlleva el impacto positivo de ser parte instituyente de un espacio público, como es un hospital y de un proyecto donde acompañar a otros es tarea de todos⁴. Implicarse supone el plus de aprender con el otro y organizar posibilidades de sanación conjunta. Esto es altamente sostenedor de quienes atraviesan una enfermedad y estimulador de quienes no.

Las terapias incluyen reiki, osteopatía, reflexología, trabajo corporal terapéutico, terapias expresivas, nutrición, ejercicio, manejo del estrés, caminatas saludables, talleres de maquillaje para pacientes oncológicas, encuentros lúdicos con hijos y nietos, grupo de pacientes expertos, grupo de tejedoras, talleres de fortalecimiento de la memoria, entre otras. Las propuestas son grupales e individuales, y se desarrollan en consultorio, salas de espera, salas de internación, hospital de día de oncología y espacios abiertos en la comunidad como plazas.

5. IDEAS CLAVE

1. Desde el programa «Todos con vos» en la experiencia hospitalaria promovemos la capacidad de las personas para generar su propio bienestar, el de sus familias y el de sus comunidades cuidadoras y compasivas como elementos claves del derecho fundamental a la salud^{1,3}.
2. El autocuidado y el cuidado de sí involucran a los seres humanos consigo mismos, con sus cuerpos y con el entorno en el cual realizan sus actividades diarias².
3. Lo que emparenta estas tres experiencias en hospitales es la posibilidad de gestar múltiples lazos de acompañamiento compasivo, vivencial y sensible en respuestas a nuestras necesidades humanas⁴.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

BIBLIOGRAFÍA

1. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care—the new essentials. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S3-S14. DOI: 10.21037/apm.2018.03.04.
2. Franco NEM. Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva* 2009;5(3):391-401.
3. Librada Flores S, Herrera Molina E, Boceta Osuna J, Mota Vargas R, Nabal Vicuña M. All with You: a new method for developing compassionate communities—experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.
4. Max-Neef MA, Elizalde A, Hopenhayn M. *Desarrollo a escala humana: conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones.* Barcelona: Icaria Editorial; 1994.
5. Slutzky L. Bioética de la vejez: enfermedad y destino. In: *Bioética de la vejez: enfermedad y destino.* Madrid: Axon; 2012.

Cuarta parte

MECANISMOS DE EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL DESARROLLO DE COMUNIDADES COMPASIVAS

DEFINICIONES, INDICADORES Y ESTÁNDARES DE PROGRAMAS DE COMUNIDADES CUIDADORAS

Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Susanna Serra Jofré¹, Sarah Mir Roca¹, Silvia Mateu Puig³, Julio Gómez Cañedo⁴, Patxi del Campo San Vicente⁵, Rosa M. Montoliu Valls², Nuria Homs Molist³, Marina Geli Fàbrega⁶

¹Programa Vic Cuidadora. Càtedra de Cures Pal·liatives, Universitat de Vic-Central de Catalunya. ²Observatorio Qualy. Centro Colaborador OMS de Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. ³Programa Vic Cuidadora. Departament de Benestar i Família. Ajuntament de Vic. ⁴Programa Santurzi Ciudad Cuidadora / Hospital San Juan de Dios Santurtzi. ⁵Programa Vivir Con Voz Propia, Vitoria/Gasteiz. ⁶Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic-Central de Catalunya

1. Introducción

1.1. Definiciones

Entre las definiciones existentes, podemos seleccionar esta: «una *comunidad compasiva* es una comunidad que conoce que cuidar a los demás en momentos de crisis de salud y duelo no es una actividad exclusiva del sistema de servicios de salud y sociales, sino una responsabilidad de todos».

1.2. Propuestas de definición y taxonomía

Existe un debate y una cierta diversidad taxonómica en las experiencias actuales de comunidades cuidadoras. Se proponen denominaciones como «ciudades», «comunidades», «cuidadoras» o «compasivas», «vecindario compasivo» o bien «ciudades que cuidan».

Basados en nuestra experiencia, proponemos algunas definiciones:

- Preferimos adoptar el término «comunidad cuidadora», basado en que el protagonismo debe ser comunitario. Es un término más adaptable a todo tipo de situaciones demográficas (ciudades, pueblos, comarcas, etc.) y el de cuidadoras compasivas, ya que es un término más acertado en nuestro contexto; aunque desde el punto de vista conceptual la mejor respuesta al sufrimiento es la compasión, el término «cuidado» es más genérico y aceptado.
- *Comunidad (o Ciudad) cuidadora (o compasiva)* es una comunidad que promueve y practica la mejora de calidad al final de la vida, mediante cambios de actitud social, y actividades de cuidados y soporte de las personas al final de la vida, especialmente aquellas en situaciones de mayor vulnerabilidad.
- Una *iniciativa de cuidado compasivo* es una actividad específica individual o temática que aplica los principios y objetivos de una comunidad cuidadora.
- Un *programa de comunidad cuidadora* es un conjunto de acciones cuidadoras en un marco poblacional, con un formato sistemático, y con los objetivos de mejorar la calidad al final de la vida mediante el cambio de actitudes y el cuidado compasivo de las personas al final de la vida, especialmente aquellas en situaciones de mayor vulnerabilidad



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

- En cada proyecto, o programa, o iniciativa, se proponen términos específicos, que serían la «marca» específica («Vic cuidadora», «*todos contigo*», «Madrid de los cuidados», «Vitoria-Gasteiz vecindario compasivo») que ayudan a identificarlas.

1.3. Modelos de calidad, indicadores y estándares

- Los modelos de calidad utilizados se basan en las definiciones de Avedis Donabedian, que proponen utilizar las dimensiones de *estructura* (lo que tenemos), *proceso* (lo que hacemos) y *resultados* (lo que obtenemos), bien funcionales (*outputs*) o bien los que miden efectividad, eficiencia, satisfacción, impacto, etc., en personas, organizaciones, o sociedad (*outcomes*).
- Los *indicadores* son parámetros que miden un determinado aspecto de definición o de calidad (dimensión o criterio) de un programa o servicio. Deben ser medibles, relevantes, fáciles de medir, fáciles de modificar, consensuados, y tienen una estructura convencional reglada (denominación, tipo, justificación, definición de términos, fórmula, registro, monitorización, consenso, entre otros).
- Los resultados de los distintos tipos son diferentes. En los de estructura («lo que tenemos»).
- Los *estándares* son la cifra aceptable o recomendable de resultado de un indicador, aunque también se utiliza el término para describir todos los elementos de definición y calidad de un servicio o programa. Los *estándares de calidad de un Programa de Comunidad Compasiva* lo describen de manera sistemática, y son esenciales para poder definirlos, medir y comparar su calidad.

DESARROLLO

Para evaluar y describir la calidad de un Programa de Comunidad Cuidadora, sus indicadores y estándares, nos basaremos en los aspectos (dimensiones y criterios) que los definen, y les asignaremos unos indicadores y estándares (Tabla I).

Tabla I. Indicadores y estándares			
Dimensión	Indicadores	Definición términos	Tipo
Plan formal	- Existencia de un plan	- Componentes de un plan	- Estructura
Liderazgo, partenariados, fundación	- Existencia de dirección clara - Organizaciones fundacionales	- Dirección definida	
Misión, visión, valores...	- Misión: sentido del proyecto - Visión: descripción ideal a largo plazo basada en modelos de excelencia - Valores: humanismo, compasión	- Definidas en plan	- Estructura
Contexto: social, económico, demográfico, instituciones	- Descripción contexto demográfico, social, económico, organizaciones e iniciativas sociales	- Contexto analizado con datos	- Proceso y resultados

(Continúa en la página siguiente)



Tabla I. Indicadores y estándares			
Dimensión	Indicadores	Definición términos	Tipo
Evaluación necesidades: cuantitativa (identifica grupos con necesidades)	Estimación de necesidades: <ul style="list-style-type: none"> - Tasa envejecimiento - Mortalidad y causas - Prevalencia de personas con enfermedades avanzadas y necesidades sociales - Tasa soledad no deseada - Lugares de atención - Mapa organizaciones 	- Evaluación realizada	- Proceso y resultados
Evaluación necesidades: cualitativa (identifica áreas de mejora)	Análisis cualitativo: <ul style="list-style-type: none"> - De cómo la sociedad afronta el final de la vida - De cómo se atiende a las personas con necesidades sanitarias y sociales al final de la vida: DAFO por dimensiones (cómo identifican, cómo atienden, etc.) 	- Evaluación con metodología cualitativa	- Proceso y resultados
Objetivos: generales y/o específicos	Generales: <ul style="list-style-type: none"> - Mejorar actitudes sociales y culturales - Capacitar a la sociedad para cuidar Específicos: <ul style="list-style-type: none"> - Promover afrontamiento final vida como hecho natural - Promover atención integral a personas con enfermedades avanzadas 	- Definidos en plan	- Estructura y proceso
Acciones fundacionales	Pre: <ul style="list-style-type: none"> - Consenso con organizaciones - Elaboración evaluación cualitativa, objetivos, y actividades conjuntas «con» y «desde» organizaciones sociales - Proponer un «grupo promotor» de organizaciones Taller o «acto fundacional» para generar consenso sobre valores, objetivos y acciones <ul style="list-style-type: none"> - Convocar organizaciones participantes - Participativo - Formativo 	- Realizados	- Proceso

(Continúa en la página siguiente)



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Tabla I. Indicadores y estándares

Dimensión	Indicadores	Definición términos	Tipo
Objetivos corto, medio, largo plazos	<ul style="list-style-type: none"> - Corto: 0-2 años - Medio: 2-5 años - Largo: > 5 años 	- Definidos	- Proceso
Clarificación de objetivos:	Diversas opciones <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cobertura? (cubrir necesidades total o parcialmente) - ¿Generación de experiencia y evidencia? (para su extensión) - ¿Catalítico? (inducir cambios) - ¿Descriptivo? (para identificar necesidades o áreas de mejora sociales) 	- Definidos	- Proceso
Definición de la población diana, organizaciones participantes, sociedad en su conjunto	<ul style="list-style-type: none"> - Población diana: colectivo(s) a quienes se dirige el programa - Organizaciones participantes: con las que se elabora e implementa el programa - Objetivos en conjunto de la sociedad 	- Definida	- Proceso y resultados
Modelo de organización/ estructura	<ul style="list-style-type: none"> - Dirección - Coordinación - Grupo nuclear - ¿Voluntariado? 	- Definidos	- Resultados
Actividades	Objetivo mejorar actitudes sociales y personales: <ul style="list-style-type: none"> - Informativas - Culturales - Sociales - Debates - <i>Death</i> cafés - Escuelas - Colectivos especiales Objetivo capacitar para cuidar: <ul style="list-style-type: none"> - Formativas Objetivo: cuidar/atender/acompañar a personas especialmente vulnerables (asistencial)	- Descritas en cada uno de los Objetivos	- Proceso y resultados
Presupuesto, financiación, sostenibilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Definir claramente/transparencia/contabilidad 	- Realizado y descrito	- Resultado

(Continúa en la página siguiente)



CUARTA PARTE: MECANISMOS DE EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL DESARROLLO DE COMUNIDADES COMPASIVAS

Tabla I. Indicadores y estándares			
Dimensión	Indicadores	Definición términos	Tipo
Si programa asistencial	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de colectivos diana - Modelo de atención - Criterios de acceso - Consentimiento - Modelo de intervención - Circuito asistencial - Voluntariado: selección, formación, seguimiento, etc. - Seguimiento - Evaluación 	- Definidos	- Estructura y proceso
Plan implementación	Definir: <ul style="list-style-type: none"> - Fases - Objetivos, acciones, y resultados esperados 	- Definidos	- Estructura y proceso
Resultados esperados (efectividad, eficacia, eficiencia, satisfacción: en personas, en stakeholders, en sociedad,	Resultados: <ul style="list-style-type: none"> - Efectividad (grado de consecución de los objetivos) - Eficiencia (conseguir objetivos con recursos razonables) - Satisfacción (generar satisfacción en los participantes) En: <ul style="list-style-type: none"> - Sociedad: cambio actitudes, aumento capacidad cuidadora - Personas: atención integrada personas vulnerables (mejora soledad, calidad de vida, adaptación, etc.). Mejora adaptación propia muerte - Organizaciones: inserción final de la vida en sus objetivos, actividades, cuidado de las personas, etc. - Partes interesadas: administración, financiadores, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizados - Metodología sistematizada - En los distintos receptores: personas, pacientes, Sociedad, organizaciones 	- Proceso y resultados
Monitorización: indicadores, documentación, metodología cuantitativa, cualitativa,....	- Asociados a objetivos y resultados esperados	- Definir y medir indicadores	- Estructura, proceso, y resultados
Factores críticos de éxito: ¡¡¡liderazgo!!!	<ul style="list-style-type: none"> - Liderazgo - Definición clara objetivos, actividades y evaluación 	- Definido	- Estructura
Barreras, dificultades, resistencias	- Resistencias sociales, culturales, corporativas, personales	- Identificadas	- Proceso y resultados



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Los estándares o resultados recomendados de cada indicador deben ser definidos con criterios de calidad, y también de factibilidad, de acuerdo con lo que pueda ser explicitado. También van evolucionando desde estructura a proceso y a resultados, y con mayor exigencia de mejora con el tiempo.

3. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Es preciso alcanzar consenso sobre las definiciones de las iniciativas o los programas de comunidades cuidadoras, para poder describirlos y compararlos.
2. Basados en nuestra experiencia, proponemos definiciones y denominaciones, fundamentalmente para distinguir iniciativas individuales o específicas de actuación de los «programas», que tienen un ámbito geográfico definido y un planteamiento sistemático.
3. Los indicadores y estándares de calidad pueden ser descritos de manera sistemática, basados en la experiencia de indicadores de calidad en atención paliativa de los que disponemos.
4. La evaluación y mejora continua de calidad son requisitos fundamentales para poder asegurar la calidad de un programa, y promover sus sostenibilidad, y son perfectamente compatibles con programas de carácter social.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Gomez Batiste X, Espinosa J, Martínez Muñoz M. Cómo elaborar indicadores y estándares de calidad de atención paliativa en Servicios de Salud. Observatorio Quality; 2011. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/quality/arxius/tool_evaluar_y_mejorar_calidad_atencion_paliativa_ss_vf.pdf.
2. Gómez-Batiste X, Connor S (eds). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: ebc Serveis editorials; 2017.
3. Gómez-Batiste X, Mateo-Ortega D, Lasmarías C, Beas E, Tebé C, Novellas A, et al. Looking after the essential needs of patients: “la Caixa” Foundation Program for the comprehensive care of people with advanced chronic conditions and their families in Spain. In: Gómez-Batiste X, Connor S (Eds). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: ebc Serveis editorials; 2017. p. 365-73.
4. Gómez-Batiste X, Murray SA, Keri T, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):509-17. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361.
5. Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(1):18-25. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000215.
6. Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone’s responsibility. *QJM: Int J Med*. 2013;106(12):1071-5. DOI: 10.1093/qjmed/hct200.
7. Murray SA, Tapson J, Turnbull L, McCallum J, Little A. Listening to local voices: adapting rapid appraisal to assess health and social needs in general practice. *BMJ* 1994;308(6930):698-700. DOI: 10.1136/bmj.308.6930.698.
8. Sallnow Libby L, Richardson H, Murray S, Kellehear A. Understanding the impact of a new public health approach to end-of-life care: a qualitative study of a community led intervention. *Lancet*. 2017;389:S88. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30484-1.
9. Wegleitner K, Meimerl K, Kellehear A (eds). Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe. Abingdon: Routledge; 2016.



CÓMO MEDIR EL DESARROLLO Y LA EVOLUCIÓN DE LAS COMUNIDADES COMPASIVAS

Noemí Sansó Martínez¹, Amparo Oliver Germes² y Laura Galiana Llinares²

¹Departamento de Enfermería y Fisioterapia. Universidad de las Islas Baleares (UIB). Palma de Mallorca, España.

²Departamento de Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Universidad de Valencia (UV), España

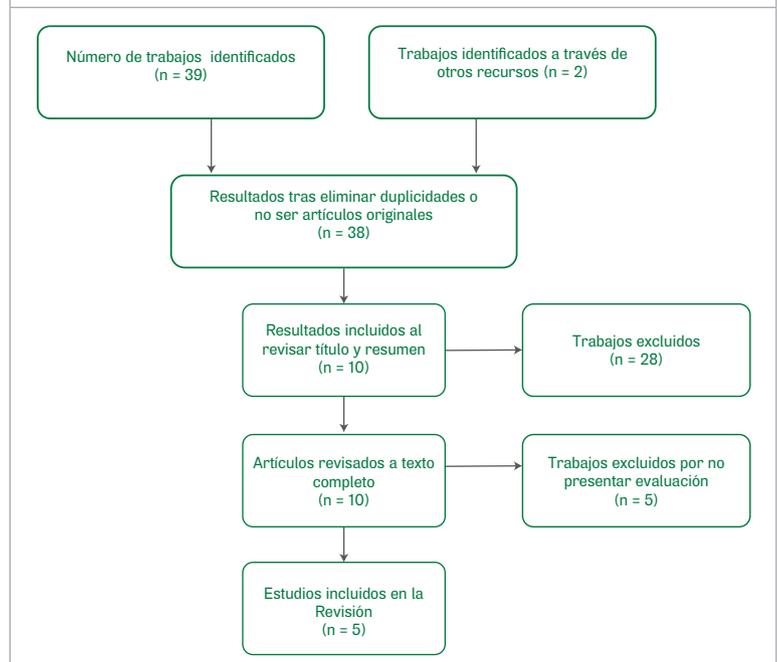
En los últimos años se han venido desarrollando diferentes proyectos de comunidades compasivas, algunos de gran alcance, otros más locales, pero todos ellos compartiendo la necesidad de ser evaluados. Uno de los problemas frecuentes al aplicar nuevas políticas de salud pública, siempre ha sido el no prever un sistema de evaluación que permita conocer si se van cumpliendo adecuadamente los objetivos previstos. En las intervenciones complejas y multidimensionales, como ineludiblemente son las que pretenden implantar un modelo de comunidades compasivas, la evaluación se convierte, aún si cabe, en más compleja y necesaria.

Este capítulo pretende revisar los sistemas de evaluación que, hasta la fecha, se han venido desarrollando en el ámbito de comunidades compasivas.

Al llevar a cabo una búsqueda en la base de datos de referencia en ciencias de la salud Pubmed, al introducir la siguiente fórmula de búsqueda «Compassionate communities» OR «Compassionate cities», se obtuvieron 39 resultados, de los cuales al realizar las sucesivas revisiones de título, resumen y texto completo, teniendo en cuenta que debían incorporar un sistema de evaluación, se seleccionaron un total de 5 trabajos, tal y como puede observarse en el diagrama de flujo de la Figura 1.

En el trabajo realizado por Pfaff y cols. (2019), se presenta un modelo para la implementación de estrategias de salud pública en cuidados paliativos, incluyendo un sistema de evaluación a tres niveles que coincide con los objetivos del programa (paciente, salud de la población y costes sanitarios). Este mide las mejoras en la atención recibida por el paciente, la mejora en la salud poblacional y la reducción de coste de la atención sanitaria. En el estudio retrospectivo de cohortes realizado por Abel y cols.

Figura 1. Diagrama de flujo selección y evaluación de trabajos revisados.





Comunidades Compasivas al Final de la Vida

(2018), se identifican unos indicadores para medir el efecto de la implantación de un programa de atención primaria y comunidades compasivas, sobre la salud de la población, concretamente sobre el número de ingresos en los servicios de urgencias hospitalarias, siendo el criterio principal el número mensual de ingresos no programados en urgencias hospitalarias.

En la implementación en Vic (Barcelona) del programa de comunidades compasivas (Gómez-Batiste y cols., 2018), utilizaron un sistema mixto de evaluación, que combina metodología cuantitativa y cualitativa. Las principales variables recogidas con metodología cuantitativa fueron: número de actividades formativas realizadas, número de participantes en cada actividad (cursos, talleres y seminarios) y nivel de satisfacción percibida por los asistentes a las actividades formativas. Mediante metodología cualitativa, se realizó un análisis DAFO de las actividades realizadas, que permitió conocer en mayor profundidad sus fortalezas y áreas de mejora.

En el trabajo realizado por Pesut y cols. (2018), sobre el pilotaje de un programa de comunidades compasivas, para la atención precoz en cuidados paliativos, basado en la formación de voluntarios para la atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, se llevó a cabo un sistema de evaluación mixto (metodología cuantitativa y cualitativa) que recogía la satisfacción con el programa, tanto de los pacientes como de los voluntarios, así como de las enfermeras que lideraron la formación. El programa presentado por Librada y cols. (2018) pretendía ser una guía que permitiera la implementación sistemática de programas de comunidades compasivas, por lo que sí aporta un listado de resultados esperados sobre los tres elementos diana del programa (pacientes y familia; proveedores y profesionales; organizaciones, comunidades y ciudades), con indicadores de proceso, estructura y resultados. De los trabajos revisados, es el que aporta un sistema de evaluación más amplio que permite evaluar el nivel de eficacia y eficiencia del programa, así como su impacto sobre la atención al final de la vida. La descripción de los artículos seleccionados puede encontrarse en la Tabla I.

Tabla I. Descripción artículos seleccionados

Referencia	País	Objetivo del artículo	Tipo de evaluación presentada
Abel J, Kingston H, Scally A, Hartnoll J, Hannam G, Thomson-Moore A, Kellehear A. Reducing emergency hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced model of primary care and compassionate communities. Br J Gen Pract. 2018;68(676):e803-e810. DOI: 10.3399/bjgp18X699437	Reino Unido	Evaluar el efecto de una intervención compleja de un modelo mejorado de atención primaria y de comunidades compasivas, sobre la salud de la población y la reducción de los ingresos en las urgencias hospitalarias	Monitorizan el número de ingresos en los servicios de urgencias hospitalarias, siendo el criterio principal el número mensual de ingresos no programados en urgencias hospitalarias

(Continúa en la página siguiente)



CUARTA PARTE: MECANISMOS DE EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL DESARROLLO DE COMUNIDADES COMPASIVAS

Tabla I. Descripción artículos seleccionados

Referencia	País	Objetivo del artículo	Tipo de evaluación presentada
Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, Mir-Roca S, Amblàs J, Costa X, Lasmarías C, Serrarols M, Solà-Serrabou A, Calle C, Kellehear A. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. <i>Ann Palliat Med.</i> 2018;7(Suppl 2):S32-S41. DOI: 10.21037/apm.2018.03.10	España	Promocionar cambios en las actitudes sociales y culturales hacia el final de la vida	Sistema mixto de evaluación que combina metodología cuantitativa y cualitativa. Se evaluaron el número de actividades formativas realizadas, número de participantes en cada actividad y nivel de satisfacción percibida por los asistentes a las actividades formativas. Por otro lado, mediante metodología cualitativa, se realizó un análisis DAFO de las actividades realizadas
Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. All with you: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. <i>Ann Palliat Med.</i> 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02	España y Latino-América	Describir la metodología del método Todos Contigo® para desarrollar comunidades compasivas al final de la vida, además de narrar diferentes experiencias de aplicación	Presenta un completo sistema de evaluación con indicadores de estructura, proceso y resultado sobre los 3 grandes elementos sobre los que pivota el programa: pacientes y familia; proveedores y profesionales; organizaciones, comunidades y ciudades
Pesut B, Duggleby W, Warner G, Fassbender K, Antifeau E, Hooper B, Greig M, Sullivan K. Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. <i>BMC Palliat Care.</i> 2017 Jul 3;17(1):2. DOI: 10.1186/s12904-017-0210-3	Canadá	El objetivo del estudio era mejorar la calidad de vida de personas que viven en la comunidad y que se encuentran en una fase precoz de atención paliativa	Sistema de evaluación mixto (metodología cuantitativa y cualitativa) que recogía la satisfacción con el programa, tanto de los pacientes, como de los voluntarios, así como de las enfermeras que lideraron la formación
Pfaff KA, Dolovich L, Howard M, Sattler D, Zwarenstein M, Marshall D. Unpacking “the cloud”: framework for implementing public health approaches to palliative care. <i>Health Promot Int.</i> 2020;35(1):160-70. DOI: 10.1093/heapro/day123	Canadá	Describir el Modelo de cambio de impacto en salud (<i>Health Impact Change Model</i>), su desarrollo y un sistema operativo de evaluación	Sistema de evaluación a 3 niveles que mide las mejoras en la atención recibida por el paciente, la mejora en la salud poblacional y la reducción de coste de la atención sanitaria



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

CONCLUSIÓN

Como hemos observado, todos los estudios analizados se han llevado a cabo en los últimos años y se han publicado recientemente. Cada uno de ellos incorpora la evaluación como parte necesaria e imprescindible del proyecto, pero no todos lo hacen de la misma manera. Tampoco todos contemplan indicadores de resultado sobre variables de salud poblacional, lo que permitiría evaluar el impacto en la salud que, tal y como define la Organización Mundial de la Salud, consiste en *una combinación de procedimientos, métodos y herramientas a través de las cuales se puede juzgar una política, programa o proyecto en relación con sus efectos potenciales sobre la salud de la población y la distribución de tales efectos*.

Disponer de variables medibles con metodologías sencillas, de recogida y registro factible y homogéneas, nos permitirá poder establecer comparaciones para poder medir eficacia y eficiencia, así como poder identificar los proyectos más exitosos, lo que facilitará la replicabilidad y desarrollo de las comunidades compasivas en un número mayor de ciudades y organizaciones.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Pfaff KA, Dolovich L, Howard M, Sattler D, Zwarenstein M, Marshall D. Unpacking “the cloud”: framework for implementing public health approaches to palliative care. *Health Promot Int.* 2020;35(1):160-70. DOI: 10.1093/heapro/day123.
2. Abel J, Kingston H, Scally A, Hartnoll J, Hannam G, Thomson-Moore A, et al. Reducing emergency hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced model of primary care and compassionate communities. *Br J Gen Pract.* 2018 Nov;68(676):e803-e810. DOI: 10.3399/bjgp18X699437.
3. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, Mir-Roca S, Amblàs J, et al. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S32-S41. DOI: 10.21037/apm.2018.03.10.
4. Pesut B, Duggleby W, Warner G, Fassbender K, Antifeau E, Hooper B, Greig M, Sullivan K. Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care.* 2017 Jul 3;17(1):2. DOI: 10.1186/s12904-017-0210-3.
5. Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. All with you: a new method for developing compassionate communities- experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.

Anexo

**CIUDADES
COMPASIVAS**

«BADAJOZ CONTIGO. CIUDAD COMPASIVA» CON... PASIÓN POR CUIDAR

«Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva», impulsada por la **Asociación Cuidándonos**, tiene como objetivos **sensibilizar** y **capacitar** a la comunidad en el acompañamiento y cuidado de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de final de vida.

La **Asociación Cuidándonos** es una organización sin ánimo de lucro, integrada por ciudadanos de Badajoz de diferentes ámbitos profesionales quienes, a través de un modelo de «liderazgo colaborativo» y de «inteligencia conectiva», tratan de fomentar la participación de todos los «agentes clave de la ciudad» (Ayuntamiento, administraciones públicas del ámbito sanitario, social y educativo, Universidad, colegios profesionales, sociedades científicas, parroquias, empresas, farmacias, ONG...).

Su ámbito de actuación es la ciudad de Badajoz, con aproximadamente 150.000 habitantes.

La sensibilización y formación va dirigida a toda la ciudadanía, poniendo especial relieve en personas de los ámbitos sociosanitario y educativo (tanto de educación primaria, secundaria y Universidad), sin descartar otros colectivos como las organizaciones de voluntariado existentes en la ciudad, entre otros.

Propósito/Objetivos de desarrollo de la iniciativa

Sensibilizar y capacitar a los ciudadanos de Badajoz para un mejor acompañamiento y cuidado de personas con enfermedades crónicas en fase final de vida, dependencia, fragilidad y soledad.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa. Resultados

Los primeros pasos empezaron en junio de 2016 con la celebración de unas jornadas de presentación del movimiento internacional «compassionate communities», a las que acudieron alrededor de 80 personas de



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

diferentes ámbitos profesionales de la ciudad, celebrándose el primer evento de sensibilización masiva **«Cuidar a través de los sentidos»**, coincidiendo con el Día Mundial de los Cuidados Paliativos en octubre de 2016.

A partir de **enero de 2017 y hasta hoy** se han desarrollado diversas actividades relacionadas con la sensibilización y la capacitación de la ciudadanía en los cuidados y atención al final de la vida.

- Creación de la **«Asociación Cuidándonos»** para promover el desarrollo de «Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva», siendo este nuestro logo:



- **Sensibilizar, concienciar y capacitar a través de los medios de comunicación y redes sociales:**
 - a) Página de **Facebook «Badajoz Contigo, Ciudad Compasiva»**, actualmente con más de 1350 seguidores y a través de la cual se informa de los diferentes eventos y actividades a realizar en el año en curso. Asimismo, y de forma periódica, se introducen **«píldoras formativas»** relacionadas con los cuidados en el final de la vida en diferentes formatos (textos, vídeos...).
 - b) **«Contigo en la Onda»**: programa de radio mensual en Onda Cero Badajoz, acercando la realidad de los cuidados paliativos y de las necesidades en el final de la vida a los ciudadanos a través de expertos en la materia. Se han realizado 21 programas de radio, con una audiencia estimada de audiencia directa entre 4000-5000 personas (datos facilitados por Onda Cero Badajoz) y una audiencia en diferido, a través de los pódcast insertos en la página de facebook de entre 1000-4000 personas.
- **Formar y capacitar a colectivos ciudadanos mediante talleres y conferencias.** Desarrollo de talleres formativos a diversos colectivos, instituciones o ciudadanía en general, habiendo realizado los mismos en centros residenciales, hospitales, universidad, institutos y colegios, empresas, colegios profesionales, etc. Las temáticas desarrolladas en los talleres versan sobre **«Hablar de la muerte y el sufrimiento son temas tabú»**, **«Cómo responder a preguntas difíciles»**, **«Cuidar con los cinco sentidos»**, **«Cuestiones éticas al final de la vida»**, entre otros.
- **Promover la realización de eventos de sensibilización social.** Realización de campañas de sensibilización masiva en la ciudad para llegar al mayor número posible de personas. En cada campaña se ha tenido en cuenta cómo cuidar a través de todos y cada uno de los cinco sentidos. Algunos ejemplos:
 - a) **«Cómo cuidar a través de las manos»**, simbolizándolo a través de ovillos de lana.
 - b) **«El cuidado a través del oído»**, siendo la música la protagonista con una actuación en la calle de la Orquesta de Extremadura.
 - c) **«Encuentro intergeneracional a través de las Artes»** entre adultos mayores de los diversos centros residenciales públicos y privados de la ciudad y estudiantes de la Universidad de Extremadura.
 - d) **«Juegos clásicos como forma de encuentro entre abuelos y nietos»** realizado en un parque de la ciudad.
- **Programa «Escuela contigo: el regalo de Cuidar».** Programa específico de sensibilización y capacitación del colectivo docente de Centros de Educación Primaria y Educación Secundaria con el apoyo de la Delegación de Educación y del Centro de Formación del Profesorado de Badajoz. Los objetivos del curso fueron diseñar, elaborar, editar y difundir material didáctico que sirva como herramienta a los docentes para introducir espa-



cios de diálogo en las aulas sobre esta temática, y que promueva en los alumnos la capacidad de explorar sus propias habilidades para poder cuidar y acompañar a las personas más vulnerables de su entorno. Se realizó un curso durante el año 2019 con formación a más de 15 docentes de educación primaria y secundaria y la interacción con profesionales de cuidados paliativos del área sanitaria de Badajoz.

- **Programa «Universidad Contigo».** A nivel universitario se han dado conferencias en diversas facultades de la Universidad de Extremadura y se realizó un Cine-forum con coloquio-debate posterior.
- **Compartir experiencias con otras ciudades compasivas** nacionales e internacionales mediante jornadas o congresos y publicaciones relacionadas:
 - a) Trabajo de Fin de Grado en la Universidad de Extremadura curso académico 2017-2018, presentado por la estudiante de medicina Beatriz Janita.
 - b) Comunicación-Póster en Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, junio 2018.
 - c) Participación en numerosos congresos nacionales e internacionales compartiendo experiencias



Contacto

Rafael Mota y Antonia Auni6n. Asociaci6n Cuid6ndonos.

Correo electr6nico: badajozcontigo@gmail.com.

Facebook: Badajoz Contigo Ciudad Compasiva.



«GETXO CONTIGO. GETXO ZUREKIN»

La Fundación Doble Sonrisa impulsa en 2017 la iniciativa «**Getxo Contigo – Getxo Zurekin**» con el objetivo de encontrar nuevas soluciones innovadoras en el ámbito del cuidado de las personas al final de la vida, basado en la metodología Todos Contigo®, desarrollada por la Fundación New Health (NHF). Desde el inicio del mismo, Agirre Lehendakaria Center (ALC) y Deusto Business School Health (DBSH) nos han estado acompañando y participando en el diseño del modelo de identificación de las necesidades de la población en situaciones de final de vida y enfermedad avanzada.

En todo momento, la identificación de las diferentes entidades y agentes clave que ya trabajan en la comunidad, como por ejemplo AECC Bizkaia, Sortarazi, Cáritas..., han sido y serán socios/as clave del proyecto, ya que uno de los fines del mismo es la creación de la red. Una red donde todos cumplen una labor esencial con un mismo objetivo: **conseguir hacer realidad un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria**, donde apostando por la eficacia y eficiencia de las organizaciones se logre mejorar el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia o al final de la vida.

La iniciativa se sitúa en el pueblo de Getxo, situado en la margen derecha de la ría de Bilbao. Forma parte de la comarca del Gran Bilbao y del área metropolitana de Bilbao. Getxo cuenta con 78.276 habitantes (el 53,2 % mujeres; y el 23,4 % mayores de 65 años). El envejecimiento de la población es una realidad en el propio municipio, además del saldo vegetativo negativo que registró en el año 2014: 677 defunciones frente a 621 nacimientos.

Aunque en un principio pudiera parecer que el proyecto está dirigido únicamente a personas en situación de enfermedad avanzada, cuidados paliativos, final de vida y duelo, va mucho más allá. En este proyecto también tienen cabida los familiares y personas cuidadoras, profesionales del ámbito sanitario y social, vecindario, instituciones locales... En definitiva, TODA la comunidad de Getxo, ya que TODOS/AS, de alguna manera u otra, estamos en contacto y participamos en el cuidado y acompañamiento de personas que se encuentran, o nos encontramos, en esta situación.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Propósito/Objetivos de desarrollo de la iniciativa

Con el objetivo de trasladar a la comunidad la importancia de cuidar al final de la vida, Getxo Zurekin se concibe como un **programa de sensibilización social, formación e investigación**. El proyecto pretende promover un nuevo movimiento social en Getxo para la **creación de un entorno compasivo con las personas y sus familias** en situación de enfermedad avanzada, cuidados paliativos, final de vida y duelo a través de la implicación y participación de la comunidad. Sin sustituir los servicios paliativos y la atención sanitaria y social existentes, se trata de aportar el bienestar y la mejora de la calidad de vida de las personas en situaciones de dependencia y final de vida, aprovechando las fortalezas y redes comunitarias existentes en la comunidad.

En concreto, la investigación llevada a cabo en Getxo pretende conocer en profundidad los retos relacionados con la enfermedad avanzada, la etapa de final de vida y el proceso de duelo, así como las capacidades, recursos y oportunidades que existen para el diseño e implementación de acciones innovadoras y generadoras de bienestar desde una perspectiva comunitaria.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa

Getxo Zurekin es una iniciativa para hacer realidad un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria que mejore la eficacia y eficiencia de las organizaciones y el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia o al final de la vida.

En esta línea, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- **Sensibilizar** a la ciudadanía de Getxo sobre la importancia del cuidado y el apoyo comunitario en personas en situación de dependencia y final de vida.
- **Normalizar** el discurso en la comunidad en torno a la muerte.
- **Preparar** a vecinos/as en el ámbito de los cuidados paliativos y atención a personas al final de vida.
- **Fomentar la investigación** a través de una plataforma de innovación comunitaria en materia de acompañamiento comunitario en el final de vida.
- Diseñar e implementar un **observatorio local** que permita monitorizar las necesidades de apoyo comunitario en tiempo real.
- Desarrollar una **metodología colaborativa** que incorpore a la comunidad, impulsando la participación de la ciudadanía, socios locales e instituciones internacionales, buscando su implicación en el desarrollo de una comunidad compasiva.

Para poder poner todo esto en marcha, lo primero que hicimos fue identificar a través de «**La metodología de la narrativa colaborativa**» las necesidades ante las que se enfrentaba la comunidad de Getxo cuando uno mismo o alguien cercano se encontraba en esta situación. Esto nos fue de gran ayuda no solo para identificar las necesidades no cubiertas, que nos orientaban sobre los temas a tratar en las sensibilizaciones, sino para poder entrar en la comunidad de Getxo, dar a conocer el proyecto y fidelizar a las personas al mismo.

También ha sido fundamental la **formación** tanto a voluntarios/as de diversas entidades, como a mujeres sin papeles de Sortarazi, que muchas veces acaban trabajando de cuidadoras. También hemos participado en el programa Zainduz para cuidadores de grandes dependientes. Al acercarnos a los más jóvenes con sesiones de sensibilización en estudiantes de Formación Profesional (FP) hemos detectado una gran inquietud y ganas de aprender al respecto.

Los **death cafés** que se realizan una vez al mes se han constituido en una parada obligada para muchas personas de la comunidad que identifican la necesidad de hablar sobre este tema y muchas veces no encuentran el lugar en la comunidad.



Principales resultados

Desde su inicio en 2017, hemos conseguido llegar por diferentes vías a más de 8000 personas entre sesiones de sensibilización, formación a voluntarios/as y profesionales, *Death* cafés, asistencia a congresos... Esto nos ha permitido ir creando una red que va aumentando día a día y nos está ayudando a tejer nuevas redes dentro de la comunidad y fuera de ella (Tabla I).

Tabla I. Datos de asistentes a actividades (actualizado a fecha de 30 de octubre de 2019)					
AÑO		Charla/Taller	Death café	Curso de formación	Congreso
2017	N.º actividades	3	2	1	2
	N.º asistentes	145	30	20	1100
2018	N.º actividades	23	12	6	3
	N.º asistentes	847	199	230	2680
2019	N.º actividades	17	10	13	2
	N.º asistentes	1150	214	180	1240

Otros de los resultados obtenidos durante estos dos años de andadura del proyecto han sido la **identificación de algunas de las necesidades no cubiertas respecto al final de vida y enfermedad de vida de la población de Getxo** sobre las que ya se está trabajando junto con la comunidad para poder **buscar soluciones**, así como algo que es más difícilmente cuantificable pero que creemos que aporta un gran valor al proyecto, que es la **CREACIÓN DE REDES**. Durante este periodo hemos podido identificar necesidades de personas de la comunidad y, gracias al conocimiento que hemos ido adquiriendo sobre los recursos existentes en la comunidad, hemos podido conectarles y de esa manera ir creando conexiones en la comunidad y visibilizando diferentes recursos existentes para seguir tejiendo esa red.

Barreras y elementos facilitadores

Barreras	Facilitadores
Equipo externo a la comunidad de Getxo	Implicación comunitaria desde el inicio
Escasa relación institucional en los inicios	Metodología utilizada (Todos Contigo® + narrativa nolaborativa)
Transversalidad del proyecto que hacía que en ocasiones agentes clave entendieran que no era de su ámbito	Necesidades latentes en la comunidad
Tema tabú en nuestra sociedad	
Juventud de la entidad promotora	



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Contacto

El equipo está formado por Naomi Hasson, persona de contacto y líder del proyecto, Maider Grajales e Itziar Grajales.

Correo electrónico: hola@doblesonrisa.com

Página web: <https://fundaciondoblesonrisa.com/>; <http://www.newhealthfoundation.org/getxo-zurekin/>

Redes sociales: Facebook: Getxo Zurekin; Twitter: @GetxoZurekin

«PAMPLONA CONTIGO. IRUÑA ZUREKIN»

El Hospital San Juan de Dios de Pamplona-Tudela ha asumido el compromiso de la puesta en marcha de este proyecto en la ciudad de Pamplona, en colaboración con entidades sanitarias, sociales y educativas del municipio, y promoviendo el trabajo en red.

Con esta iniciativa se busca aunar esfuerzos entre todas aquellas instituciones, entidades y asociaciones que trabajan en Pamplona en favor de las personas, para intentar sensibilizar a la comunidad de la importancia del cuidar y del valor del cuidado de los «otros». Es importante recuperar el sentido de la atención y transmitir a la sociedad la necesidad de adquirir un compromiso colectivo: todos somos responsables del bienestar de los demás y todos podemos hacer algo.

De este modo, se estudia la programación de acciones destinadas a atender a aquellas personas que están viviendo una situación de enfermedad avanzada y soledad, para realizar un acompañamiento a ellas y a sus familias. Para ello, se trabajará progresivamente en la capacitación de cuidadores, familiares, voluntarios, etc., y en la promoción de actividades orientadas a la sensibilización de los ciudadanos para lograr un compromiso personal (en la medida que cada uno pueda), sin perder el horizonte de que es «responsabilidad de todos» el hecho de acompañar, cuidar...

La iniciativa, hasta hoy, tiene un año de trayectoria en el que se ha realizado una labor de información a otras entidades con el objetivo de formar el «grupo motor» y procurar un sentimiento colectivo de adhesión al proyecto. Se han mantenido varias reuniones individuales y del grupo formado.

En este momento del proceso se trabaja en la consecución de acuerdos con entidades de voluntariado, universidades, colegios e institutos y servicios sanitarios y sociales de la red pública.

La ciudad de Pamplona, capital de la Comunidad Foral de Navarra, tiene una población aproximada de 200.000 habitantes. Administrativamente está dividida en barrios con servicios sociales y sanitarios en cada uno de ellos.

El grupo estudia, en este momento, cuál de ellos es el más idóneo y el que más necesidades concentra para fijar allí hay el inicio del proyecto.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Los beneficiarios son las personas que afrontan la enfermedad avanzada y el final de la vida y sus familias o cuidadores principales.

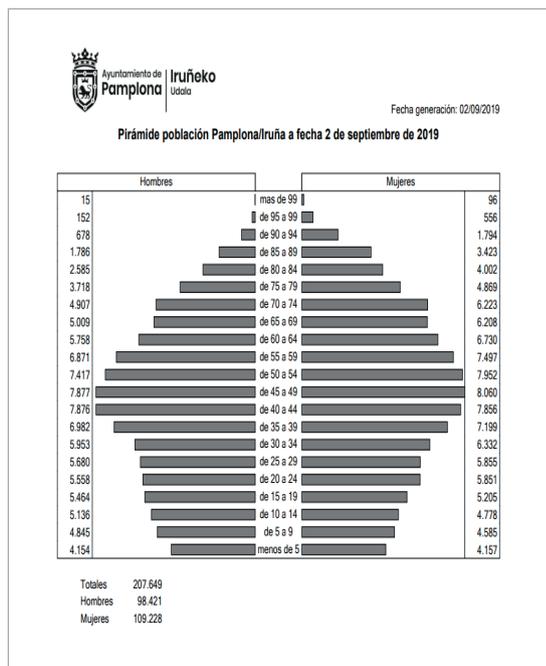
Propósito/Objetivos de desarrollo de la iniciativa

El objetivo principal es generar redes de cuidados y acompañamiento alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, de sus familias y cuidadores. Se buscará, inicialmente:

- Concienciar, sensibilizar y capacitar a los ciudadanos sobre la realidad de los cuidados paliativos y la importancia de actuar.
- Movilizar a entidades en la construcción de redes de cuidados y acompañamiento a quienes pasan por una fase de enfermedad avanzada y/o al final de la vida, a sus familias y cuidadores.
- Identificar e implicar centros y recursos para atender las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida para crear RED.

Fases del desarrollo de la iniciativa

- 1. Alianza grupo asesor centro promotor.** Iniciamos el proyecto con el asesoramiento de la Fundación New Health. Desde el Hospital San Juan de Dios se ha impulsado esta iniciativa, ya que el trabajo diario con pacientes y familias muestra, cotidianamente, la situación y los momentos de soledad que viven, así como una falta de cobertura sociofamiliar suficiente para el correcto cuidado de las personas. Aunque la iniciativa surge del Hospital de San Juan de Dios, nace con la idea de ser un proyecto colectivo de la ciudad, con participación de todos los agentes implicados.
- 2. Centro promotor/grupo motor.** Entendiendo que esta iniciativa es de «todos», durante varios meses se ha realizado una labor de contacto con distintas entidades para informar del proyecto y animar a la participación y formación de una manera activa. De esta manera se concreta el grupo motor.
- 3. Contactos, reuniones informativas.** El equipo de San Juan de Dios se ha reunido con distintas entidades, entre otras: Cruz Roja, DYA, Asociación Española contra el Cáncer, Profesionales Solidarios, Voluntariado Geriátrico Franciscano, Equipo de Voluntariado del Complejo Hospitalario de Navarra, representantes de la Universidad Pública de Navarra y de la Universidad de Navarra, Sociedad Navarra de Cuidados Paliativos y Sociedad Navarra de Geriátrica y Gerontología.
- 4. Concreción grupo motor Pamplona Contigo.** En este momento se está estudiando cómo diseñar los acuerdos de colaboración, así como las acciones que van a llevarse a cabo. Paralelamente a esta línea, cada entidad sigue trabajando en su actividad particular y en las acciones vinculadas a esta iniciativa. Por ejemplo: en





el caso del HSJD Pamplona, el proyecto de sensibilización en el ámbito educativo sobre final de vida (Proyecto Se+), capacitación de cuidadores, voluntariado a domicilio, etc.

5. **Presentación del proyecto.** La presentación del proyecto a la comunidad, a la ciudadanía de Pamplona, está previsto realizarla a medio plazo con iniciativas que todavía están en fase de desarrollo.
6. **Desarrollo de acciones.** De igual modo, está pendiente concretar acciones conjuntas. Las entidades están realizando su actividad propia, si bien se ha adoptado un criterio nuevo de información y participación abierta al resto.

Principales resultados

Por el momento (actualizado en junio de 2020) todos los indicadores son cuantitativos.

- **Número de entidades contactadas:** se ha elaborado un registro de número de entidades con las que se ha contactado, que son un total de dieciséis.
- **Número de reuniones individuales:** dos con cada entidad.
- **Número de reuniones grupales:** cuatro.

Objetivos 2020-2021: adicionalmente al mantenimiento de los tres indicadores ya citados, proponemos:

- **Número de acciones llevadas a cabo:** el objetivo es acometer al menos el 50 % de las acciones proyectadas.
- **Acuerdos llevados a cabo entre las distintas entidades:** de igual modo, nos planteamos obtener un total del 50 % de acuerdos respecto de las entidades contactadas.
- **Número de personas (voluntarios/personal asistencial) implicados en el proyecto:** el objetivo será que el número de personas implicadas sea al menos el mismo que en 2019.

Barreras y elementos facilitadores

Barreras:

- Dificultad para concretar la participación de algunas entidades por falta de personal propio suficiente.
- Dificultad para trabajar en red con algunas entidades.

Elementos facilitadores:

- Buena disposición de las entidades contactadas para trabajar conjuntamente.
- Contar con una red pública de servicios sanitarios y sociales.

Contacto

Pili Huarte. Responsable de Voluntariado de Hospital San Juan de Dios de Pamplona – Tudela.

Correo electrónico: voluntariadopamplona@ohsjd.es

Marisa Pardo. Responsable de Obra Social del Hospital San Juan de Dios de Pamplona – Tudela.

Correo electrónico: obrasocialpam@ohsjd.es



Santurtzi
Ciudad Cuidadora

«SANTURTZI HIRI ZAINZAILEA / CIUDAD CUIDADORA»

Extendiendo la responsabilidad del cuidado de la vida: «vivir con sentido, dignidad y soporte al final de la vida»

Razavi, en 2007, formuló el concepto del diamante del cuidado (*Care Diamond*), adaptado por F. Fantova, en cuyos vértices están el estado, la comunidad, las ONG y el mercado como proveedores de cuidados, y en su centro las necesidades de las personas vulnerables. Cada uno de estos actores intervienen desde lógicas diferentes y propugnan un modo de «relaciones» y una concepción del cuidado como un «bien» también diverso. Así, el estado está marcado por la lógica del derecho y el cuidado de los vulnerables hace referencia al concepto de un **bien público**.

La comunidad se rige por la lógica de la reciprocidad y el cuidado es concebido como un **bien relacional**.

La realidad: en base a los estudios de prevalencia, sabemos que el 1,5 % de la población padece una enfermedad crónica avanzada con necesidades paliativas. Esto en una localidad como Santurce, de 47.000 habitantes, son unas 700 personas, y que el 0,5 % además presenta vulnerabilidad social por motivos económicos, soledad, etc.

Propósito/Objetivos

En este contexto, y con el apoyo del Ayuntamiento, reunimos a entidades locales para un taller para implicar en el proyecto y lanzamos esta pregunta: ¿con quién pasaremos la mayor parte de nuestro tiempo cuando estemos al final de la vida? Solamente el 5 % del tiempo será con profesionales del cuidado.

En la base de una ciudad cuidadora y compasiva está ese 95 % del tiempo que no depende de servicios sanitarios. Se trata de volver a la comunidad, algo tan viejo y a la vez tan actual y necesario. Se trata de «extender la responsabilidad del cuidado de la vida».

La comunidad encuentra en el cuidado de los más vulnerables un bien relacional a ser protegido desde una lógica de reciprocidad. Esto nos aboca a un concepto de salud diferente al que clásicamente manejamos en el



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

contexto occidental. La salud como bien relacional. Entendemos así la salud como «la relación armónica con uno mismo, con los otros seres humanos y con la tierra, en la búsqueda de una tranquilidad espiritual, individual y social» (Concepto Andino de Salud),

Desarrollo/Modelo

Desde aquí se organizó un calendario de encuentros: los **lunes cuidadores**, en los que mensualmente se han desarrollado actividades informativas y formativas para sensibilizar a todas las personas sobre la realidad del final de la vida, la enfermedad y los cuidados, la muerte y el duelo. En estas sesiones han participado unas 700 personas.

Posteriormente se van iniciando otras actividades: puesta en marcha de un **Death café** y la formación de voluntarios. En este tercer año, y en colaboración con el Ayuntamiento, se incorporan al proyecto las acciones en el ámbito escolar, comunitario y de personas mayores.

¿Cuál es la imagen del éxito?

- Se han propiciado espacios de discusión y debate.
- Se ha promovido la reflexión individual y en cada entidad/organización.
- Se promovido la participación social.
- Se ha acompañado a las entidades y al voluntariado.
- Se ha promovido un cambio de actitudes ante el proceso del morir y el acompañamiento a las personas y familias más vulnerables.
- Se ha impulsado un proyecto pionero que se puede extender a otras zonas.
- QUE NADIE MUERA CON DOLOR, CON MIEDO O EN SOLEDAD.

Ideas clave

1. La ciudad cuidadora se construye sobre una importante implicación de la sociedad civil.
2. Con un liderazgo de la administración pública más cercana.
3. Con el soporte y participación de instituciones y grupos referentes en el territorio.
4. El reconocimiento de la capacidad y la responsabilidad de los individuos nos exige promover la autonomía, la asunción de responsabilidades, la solidaridad y reciprocidad y la participación activa.
5. Es un salto cualitativo pues ya no se trata de una **visión del final de la vida** en clave de enfermedad que requiere la intervención de profesionales sanitarios, si no **en clave de salud comunitaria**, haciendo prevención y promoción incluyendo a todos/as.

Bibliografía recomendada

1. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, Mir-Roca S, Amblàs J, et al. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S32-S41. DOI: 10.21037/apm.2018.03.10.
2. Sallnow L, Richardson H, Murray S, Kellehear A. Understanding the impact of a new public health approach to end-of-life care: a qualitative study of a community led intervention. *Lancet*. 2017;389. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30484-1.
3. Fantova F. Los cuidados como eje para la transformación de las políticas sociales *Doc social* 2017;187:71-89.
4. Wegleitner K, Heimerl K Kellehear A. *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Abingdon: Routledge; 2016.

Contacto

Julio Gómez Cañedo

Hospital San Juan de Dios Santurtzi. Equipo Santurtzi Ciudad Cuidadora

«SEVILLA CONTIGO. CIUDAD COMPASIVA»

Una comunidad unida por la vocación de cuidar

Breve descripción de la iniciativa

«Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ha sido una apuesta de la Fundación New Health para el desarrollo de una ciudad más sensibilizada y preparada para cuidar y acompañar a las personas que afrontan la enfermedad avanzada y/o final de su vida.

La Fundación New Health es una organización sin ánimo lucro que nace con la misión de hacer realidad un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria para mejorar el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia y/o al final de la vida.

Inspirándose en el movimiento internacional «Compassionate Communities», la Fundación ha desarrollado la Metodología Todos Contigo®, que permite desarrollar comunidades y ciudades compasivas. Así, Sevilla Contigo nació como un proyecto piloto demostración del desarrollo de una ciudad compasiva, según esta metodología.

El ámbito de actuación es la ciudad de Sevilla (688.811 habitantes). Sin embargo, las áreas de intervención comunitaria se han establecido en dos zonas de la ciudad: Distrito San Pablo-Santa Justa (60.734 habitantes) desde febrero de 2017 y Distrito Macarena (74.576 habitantes) desde mayo de 2019. Ambas zonas seleccionadas por el Ayuntamiento de Sevilla y por la Fundación New Health por contener elementos favorecedores para la realización de intervenciones comunitarias y vecinales y, principalmente, por sus características sociodemográficas.

Sevilla Contigo está dirigida a toda la comunidad de Sevilla capital: personas que afrontan enfermedad crónica avanzada y/o final de vida, sus familiares y/o cuidadores, vecinos, voluntarios, profesionales, entidades públicas y privadas que forman la comunidad, como el Ayuntamiento, asociaciones del tercer sector, colegios profesionales, centros educativos, centros de mayores, etc.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Objetivos de desarrollo de la iniciativa

«Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» tiene como objetivos específicos:

1. Satisfacer las necesidades principales de los miembros de la comunidad de las zonas de intervención que afrontan una enfermedad avanzada y/o fase final de la vida, a través de la atención social y sanitaria de los servicios de cuidados paliativos, así como desde la comunidad, mediante la activación de las redes de apoyo más cercanas a las personas que afrontan el final de vida.
2. Capacitar y prestar apoyo a los cuidadores y cuidadoras principales de personas en proceso de enfermedad.
3. Mejorar la eficacia y la eficiencia de las organizaciones de asistencia sanitaria y social a cargo del bienestar de las personas con enfermedades avanzadas, situaciones de alta dependencia y/o al final de la vida en la ciudad.
4. Promover e integrar los cuidados en la vida cotidiana de la comunidad.
5. Implicar a las organizaciones y la ciudadanía general en el desarrollo de acciones de sensibilización, capacitación, investigación e implementación en redes de cuidado y acompañamiento alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o fase al final de la vida.
6. Desarrollar un método replicable a otras organizaciones y comunidades, municipios, ciudades o países.
7. Evaluar los resultados y su impacto.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa

Desde noviembre 2015, la Fundación New Health, en colaboración con las Áreas de Acción Social y de Salud Pública del Ayuntamiento de Sevilla y la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, puso en marcha el Proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» cuyo principal objetivo es mejorar la calidad de vida y el bienestar de los miembros de la comunidad de Sevilla que afrontan procesos de enfermedad avanzada, crónica y/o final de vida, generando y activando redes de cuidados a su alrededor.

Dentro de las líneas de actuación del proyecto se encuentran:

1. **Creación y activación de la red de agentes claves.** Los agentes clave son entidades y organizaciones que están ubicadas en la ciudad, principalmente en los distritos de desarrollo del proyecto, pero también fuera de los mismos por su papel relevante en la ciudad. La participación de estos agentes clave se basa en participar de las acciones que se realizan por el proyecto en Sevilla y realizar las suyas propias para contribuir a la extensión de los objetivos del proyecto. Las propias acciones que se desarrollan activan las relaciones comunitarias. Para la activación de la red de agentes clave y para promover los procesos de intervención comunitaria se han creado **equipos dinamizadores** que cuentan con profesionales de la Sección de Promoción de la Salud y los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Sevilla, los Centros de Salud junto con algunas entidades del tercer sector y **la figura de la promotora comunitaria**. Este equipo facilita la implicación de estas entidades representativas de la ciudad en el desarrollo del proyecto. Con cada agente clave se determinan diferentes planes de actuación específicos para promover los valores de una ciudad compasiva.
2. **Acciones de sensibilización y formación.** Se han determinado diferentes acciones para concienciar a la sociedad de la necesidad de implicación en los cuidados, y además para formar a dicha sociedad con herramientas para poder hacerlo.
 - a) Las acciones de sensibilización son actividades que suelen estar abiertas al público en general, aunque se realizan acciones específicas para familiares de personas que se encuentran en situación



de enfermedad avanzada, colegios e institutos y profesionales, y tienen el objetivo de hacer visible la problemática de las personas con enfermedad avanzada, generar conciencia sobre la importancia de cuidar a estas personas, la necesidad y el derecho de disponer de cuidados paliativos y el importante valor de la comunidad en el cuidado de estas personas. Algunos ejemplos de acciones de sensibilización son: «Death cafés» (reuniones mensuales para conversar sobre la muerte), «El mural de los cuidados» (actividad para compartir consejos de cuidar y acompañar), «El árbol de los agradecimientos» (actividad para fomentar el agradecimiento y aspectos positivos de los cuidados), «Exposición 20 historias de compasión» (muestra itinerante de historias de ciudadanos que encontraron consuelo a través de la comunidad para afrontar la enfermedad avanzada y/o final de vida), etc.

b) El objetivo de las acciones de formación es capacitar proveyendo de herramientas y técnicas a todos los agentes de la comunidad para que puedan atender a las personas con enfermedad avanzada. Por ello, y porque se dirige a diferentes colectivos particulares, los talleres y cursos versan sobre diferentes materias como qué son los cuidados paliativos, cuidado emocional e impacto psicológico en las fases de enfermedad avanzada, espiritualidad y terapias complementarias como aromaterapia o musicoterapia.

- 3. Intervenciones comunitarias.** Para ello se han creado las **comisiones sociosanitarias**, cuyo principal objetivo es el análisis multidisciplinar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, junto con profesionales de centros de salud, hospitales y centros de servicios sociales del Ayuntamiento de Sevilla, incorporando la figura profesional de la promotora comunitaria, encargada de crear estas redes a través del «Protocolo REDCUIDA», como herramienta de intervención. De esta manera se fomenta la atención integrada para satisfacer las necesidades de personas que afrontan el final de vida.
- 4. Seguimiento y evaluación del proyecto.** La fase de evaluación es un proceso continuo y central del proyecto, tanto para las acciones de sensibilización y formación como para la intervención directa con la que se evalúa el impacto en salud en la mejora de la calidad de vida, mejora de la soledad, disminución de la ansiedad y depresión, disminución de la sobrecarga del cuidador y aumento de las redes de cuidados. La recogida de datos de impacto está procedimentada y centralizada en la oficina técnica de la fundación, facilitando así un seguimiento exhaustivo del avance y resultados alcanzados.

Principales resultados hasta el 31 de diciembre 2019

Se han unido 44 agentes clave al desarrollo de «Sevilla Contigo como Ciudad Compasiva».

Respecto a la sensibilización se han desarrollado hasta la fecha un total de **119 acciones de sensibilización** específicas (*death café*, cineforum, exposiciones, reuniones de confianza con voluntarios, etc.) y presentaciones del proyecto (jornadas, mesas redondas, etc.) en la que han participado directamente **15.482 personas**.

En cuanto a las acciones de formación, se han llevado a cabo **98 cursos y talleres formativos** (cursos para voluntariado de 30 horas, cursos para profesionales de 30 h, seminarios, talleres formativos en colegios, institutos, universidades, organizaciones, curso de entreno en la compasión, etc.) que han llegado a un total de **2189 personas formadas**.

Dentro del desarrollo de la intervención comunitaria y como estructuras estratégicas, en cada distrito se han constituido dos equipos formados por profesionales socio sanitarios. Estos dos equipos son las comisiones de casos, para la derivación y seguimiento de pacientes al programa de creación de redes de «Sevilla Contigo,



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Ciudad Compasiva»; y los equipos dinamizadores para la creación de mapa de agentes claves, diseño, ejecución, implicación y difusión de acciones de sensibilización y formación.

En términos de intervención hasta la fecha, han sido derivados al programa de intervención «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» un total de 176 pacientes (pertenecientes a los 2 distritos sobre los que se realiza la intervención).

A través del **Protocolo REDCUIDA** se analizan las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores principales por medio del uso de diferentes escalas. También se desarrolla un diseño de su red de cuidados.

Mediante la intervención estamos evaluando cómo se consigue mejorar la calidad de vida, disminuir la soledad de la persona que afronta la enfermedad y disminuir la sobrecarga del cuidador principal, a través del incremento de las redes de cuidado y la intervención de la comunidad.

El crecimiento del número de estas intervenciones está teniendo carácter exponencial debido fundamentalmente al proceso de curva de aprendizaje en la derivación de los casos, a la participación de centros colaboradores y beneficiarios del proyecto, y a la difusión que está teniendo el proyecto en la zona.

El proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ha tenido visibilidad en 27 congresos nacionales e internacionales como modelo referente del desarrollo de comunidades y ciudades compasivas, numerosos impactos en prensa local y especializada, televisión, radio y ha recibido diversos reconocimientos y 2 premios por el desarrollo de esta iniciativa en la ciudad: Premio Andalucía Excelente y Premio Solidaridad en noviembre 2016 y Premio Garra de León a la Iniciativa en enero 2017.

Barreras y elementos facilitadores

- **Principales barreras:** el acceso de la promotora comunitaria a las personas con enfermedad avanzada y/o final de vida está mediado por la derivación de profesionales sociosanitarios y por la comunidad. Entendemos que no llegamos a todas las personas que podrían beneficiarse del proyecto, pero quizá no son directamente visibles en los radares de los sistemas sociosanitarios. Por otro lado, hay personas que llegan al proyecto con menos de un mes de vida, por lo que el tiempo de intervención es limitado. Estamos analizando nuevas estrategias para identificación temprana y captación de posibles personas beneficiarias del proyecto.

Por último, un tipo de barrera que se encuentra en el desarrollo directo del proyecto es de carácter cultural y psicológico, debido principalmente a la desconfianza inicial de las personas potencialmente beneficiarias ante un programa innovador y que desconocen, además de la dificultad para aceptar dejarse ayudar por otros miembros de la comunidad o el miedo al estigma social (que su situación sea conocida en la vecindad).

- **Elementos facilitadores:** como marco general, lo que facilita y hace que sea posible el desarrollo del proyecto es:
 - a) El apoyo de entidades clave como el Ayuntamiento de Sevilla, los servicios sociales comunitarios, Servicio Andaluz de Salud, los centros de salud y hospitales.
 - b) La implicación de la propia comunidad en la ejecución directa del proyecto, bajo la reflexión de la importancia del trabajo comunitario ante la atención de la persona con enfermedad crónica, avanzada y/o final de vida.
 - c) El compromiso e implicación de los/as profesionales sociosanitarios.
 - d) La participación de agentes clave en el proyecto.



Equipo. Contacto

El equipo de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva», está compuesto por una coordinación de proyecto, un asesor médico, promoción comunitaria, equipo analista de datos y apoyo técnico administrativo.

Carmen Blancat Luque. carmen.blancat@newhealthfoundation.org

Cristina Castillo Rodríguez. cristina.castillo@newhealthfoundation.org

Enlace web: <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/sevilla-contigo/>

Redes sociales: <https://www.facebook.com/Sevilla-Contigo-Ciudad-Compasiva-1432029976816940/>

«PROGRAMA VIC, CIUDAD CUIDADORA»: VIVIR CON SENTIDO, DIGNIDAD Y SOPORTE EL FINAL DE LA VIDA

El «Programa Vic, Ciudad Cuidadora» (VCC) nace tras una reflexión de evaluación cualitativa del programa de cuidados paliativos en Cataluña en 2011, que identificó la implicación de la sociedad como un área de mejora, y de la experiencia de Programa Público OMS de Cuidados Paliativos. También tuvimos desde el inicio del programa una relación estrecha con el Programa de Cuidados paliativos de Kerala, también piloto de la OMS.

En la ciudad de Vic nacieron los cuidados paliativos de nuestro país en 1984, cuando se inició un programa de atención domiciliaria de personas con cáncer terminal, con gran participación de la atención primaria, y que se desarrolló en 1987 con la puesta en marcha de la primera unidad, consulta externa y equipo hospitalario y domiciliario de cuidados paliativos, en la primera experiencia en Cataluña y España de servicio especializado de cuidados paliativos.

Posteriormente, la SCBCP y la SECPAL fueron también fundadas en Vic y, más recientemente, Vic y su comarca han desarrollado un programa de cronicidad avanzada de orientación comunitaria, en el marco del desarrollo de la atención paliativa y la cronicidad. En 2013, se crea la primera **Cátedra de Cuidados Paliativos en la UVic/UCC**, y en 2018, se crea la primera plaza de catedrático formal de CP en la Facultad de Medicina de la UVic/UCC, con un intenso programa integrado de medicina paliativa de pregrado.

En 2014, contactamos con el Prof. Allan Kellehear, con quien iniciamos una discusión conceptual sobre el concepto de programa público de atención paliativa, que nosotros habíamos desarrollado ampliamente desde una perspectiva sanitaria hasta la cronicidad avanzada, y de la necesidad de involucrar a la sociedad en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas de atención paliativa.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Vic es una población de 47.000 habitantes, capital de la comarca de Osona, con una tasa de envejecimiento del 21 %, de inmigración del 28 %, y con una tradición intensa de atención paliativa y geriátricas consolidadas en la atención primaria y el hospital de Santa Creu. Económicamente, en una posición media diversificada.

Como hemos comentado previamente, dispone de un sistema de atención paliativa con amplia cobertura y cercano al sistema integral.

Modelo

El liderazgo del Programa VCC se constituyó como compartido entre el Ayuntamiento de Vic (Departamento Bienestar Social y Familia) y la Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVic/UCC, formalizado con un convenio.

Los objetivos iniciales consistieron en definir el liderazgo compartido, evaluar situación y contexto, y generar consenso con el proyecto.

Evaluación cuantitativa

Para evaluar la situación y el contexto, utilizamos metodología cuantitativa, fundamentalmente obtenida de la descripción epidemiológica de necesidades elaborada previamente, la de los recursos existentes (atención primaria, sistema sociosanitario, atención paliativa y geriátrica), el listado de organizaciones sociales existentes.

Evaluación cualitativa desde organizaciones

Con las organizaciones existentes seleccionadas (48) se realizaron contactos específicos individualizados, utilizando una encuesta semiestructurada en la que se exploraba experiencia sobre acciones referentes al final de la vida, y necesidades y demandas de mejora propuestas desde cada organización. Entre las organizaciones, se seleccionó un grupo nuclear de las más involucradas.

Reunión fundacional

Con esta información, se elaboraron objetivos iniciales y se organizó una *Reunión fundacional*, celebrada el miércoles, 15 de junio de 2016, con la asistencia de Allan Kellehear, y la asistencia de 65 personas representantes de las organizaciones, los servicios de atención primaria, y coordinada por el equipo directivo. En este acto fundacional se expusieron las bases de Programas de Comunidades Compasivas, y se realizó un taller participativo para definir objetivos, proponer acciones y generar consenso. Del acto fundacional surgió el programa de actividades para el primer curso, que incluyó:

- Informativas para población general: presentación pública, etc.
- Debates: sesiones participativas en locales sociales, y escuelas.
- Formativas: sobre cómo atender y cómo atender procesos de duelo.
- Culturales: cine, música, teatro.

Creación del equipo directivo

Con la dirección compartida entre la Cátedra de Cuidados Paliativos UVic/UCC y el Departamento de Bienestar Social y Familia del Ayuntamiento de Vic, la incorporación de una Coordinadora *part time*, y la creación de un grupo nuclear de ocho organizaciones partners principales.



Misión, visión, valores, objetivo fundamental

La *misión* de nuestro proyecto consiste en conseguir una sociedad que acepte el proceso de final de la vida como algo natural y practique la compasión hacia personas especialmente vulnerables.

La *visión* es la de que nuestra ciudad sea un ejemplo de comunidad compasiva, con la participación activa de toda la sociedad.

Los *valores* son los del humanismo, la compasión, la solidaridad y el acompañamiento de quienes sufren.

El *objetivo fundamental* consiste en mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, especialmente aquellas con mayor vulnerabilidad.

Objetivos y colectivos diana

Se propusieron tres objetivos:

1. Corto plazo: mejorar actitudes sociales y culturales.
2. Medio plazo: fase asistencial: desarrollar un sistema de acompañamiento de personas al final de la vida con necesidades sociales.
3. Largo plazo (> 5 años): final de la vida insertado en sociedad y en organizaciones, personas con mayor vulnerabilidad atendidas.

Los colectivos diana fueron definidos de acuerdo con objetivos:

1. Población general.
2. Organizaciones sociales.
3. Fase asistencial: personas con enfermedades crónicas avanzadas con necesidades sociales (soledad, pobreza, etc.).

Descripción

1. **Fase I: objetivo cambio actitudes sociales y culturales.** Cada año, se realizan entre 20-25 actividades, que se muestran en Figura 1 (las del curso 2019/2020).
 - a) Informativas para población general: presentación pública, mesas redondas, conferencias, etc.
 - b) Debates: sesiones participativas en locales sociales y escuelas.
 - c) Formativas: sobre cómo atender y cómo atender procesos de duelo (4-6 en cada curso).
 - d) Culturales: cine, música, teatro.

La ubicación es muy variada:

- Locales sociales de asociaciones (vecinos, ONG, etc.).
- Escuelas.
- Cafés.
- Teatros.
- Escenarios de conciertos (iglesias, etc.).



- 2. Fase II: asistencial (inicio noviembre de 2019).** La fase asistencial requirió un proceso de preparación consensuado entre la dirección del programa, las entidades proveedoras de voluntariado (Creu Roja y Amics de la Gent Gran) y los servicios de atención primaria sanitaria y social). Se elaboraron un protocolo de circuito asistencial que garantizase la evaluación profesionalizada de necesidades, la intervención de voluntariado con garantía de calidad, el consentimiento informado formal, y la evaluación de resultados, con la participación activa obligatoria de los equipos de atención primaria. El circuito asistencial está descrito en la Tabla I, y se elaboró también documentación específica (fichas de registro, seguimiento y de evaluación).

Se ha iniciado en noviembre de 2019.

Tabla I. Procedimiento de acompañamiento		
Procedimiento	Actor/es	Comentarios
Identificación/ Detección	Varios: vecinos, sanitarios, sociales, familias, organizaciones sociales	
Evaluación necesidades y demandas	Sistema primaria sanitario y/o social (AP)	Identifican población de riesgo/necesidad Protocolizan seguimiento y evaluación
Indicación de acompañamiento	AP	
Propuesta a entidad voluntariado, registro, consentimiento informado	AP	
Inicio	Entidad voluntariado (EV)	
Seguimiento	AP + EV	
Final y evaluación	AP + EV	

- 3. Fase III:** largo plazo. El objetivo último de nuestro programa consiste en mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, especialmente aquellas con mayor vulnerabilidad, e insertar esta actitud y comportamientos compasivos en personas, en la sociedad y en sus organizaciones.
- 4. Fase IV: propuestas de desarrollo.** Identificamos varias áreas de desarrollo y mejora:
- Desarrollar propuestas de evaluación sistemática de resultados de las comunidades compasivas, con criterios de programas públicos.
 - Actividades docentes y de transferencia de conocimiento en marcha: cursos, talleres, material *online*.
 - Cooperación con grupos de CC con los que compartimos valores: eed española de CC, Xarxa catalana de CC, etc.
 - Investigación sobre los resultados.

Estructura y financiación

- Estructura:
 - Dirección compartida: Concejala de Bienestar Social Ayuntamiento de Vic + Cátedra de CP de UVic/UCC.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

- b) Coordinadora 20 horas dedicación.
- c) Participación estructura Departamento de Bienestar social y Familia y Cátedra.
- Financiación:
 - a) Aportación estructura Cátedra UVic/UCC y Ayuntamiento.
 - b) Esponsors:
 - Obra Social de la Fundación Bancaria «La Caixa».
 - Fundación Privada Girbau.
 - Fundación Mémora.

Resultados preliminares

- Resultados cuantitativos:
 - a) Durante las tres primeras ediciones se han realizado más de 70 actividades en el contexto del proyecto.
 - b) Con la colaboración de 48 organizaciones sociales locales.
 - c) En la primera edición (2016-2017) contamos con un total de participación de 1407 personas. En la segunda edición (2017-2018) la participación fue de 1062 personas y en la tercera edición (2018-2019) participaron 700 personas. Sumando las tres ediciones tenemos a 3169 personas participantes.
 - d) En relación con las personas que siguieron las formaciones en la primera edición, en concreto se realizaron 6 cursos con la participación de 147 personas. En la segunda edición se realizaron 5 cursos, participando 122 personas. Y en la tercera edición se realizaron 3 cursos con la participación de 74 personas. En total se han formado durante las tres ediciones 343 personas, entre ellas población civil, voluntarios y profesionales.
 - e) En todas las sesiones de formación se realizaron cuestionarios de satisfacción con un total de media 4 sobre 5.
- Resultados cualitativos: con 14 de las organizaciones sociales que han colaborado en el proyecto se realizó una evaluación a través del modelo DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades). Esta sesión de evaluación realizada en la primera edición nos indicó la dirección a seguir en las siguientes ediciones empoderando las debilidades y amenazas y manteniendo las fortalezas y oportunidades. Las áreas de mejora identificadas incluyen la apertura a diferentes colectivos y culturas, la difusión en medios de comunicación, la promoción de acciones internas en las organizaciones, y la evaluación sistemática de resultados. Estas sesiones de evaluación son consideradas como muy necesarias para los colaboradores, tanto la evaluación de resultados como la relación entre ellos. Por este motivo, al finalizar cada edición se realiza una reunión con todas las entidades, de esta manera se evalúan los resultados del programa y las demandas para tenerlas en cuenta para la edición siguiente. A destacar de estas reuniones la gran satisfacción de todos los colaboradores y la gran motivación para seguir con el proyecto.



Razones del éxito

Entre las diversas razones del éxito inicial, consideramos:

1. Liderazgo compartido administración local y cátedra.
2. Coordinación efectiva.
3. Participación de diversas entidades.
4. Objetivos definidos.

Propuestas evolutivas

Las más relevantes consisten en:

1. Garantizar sostenibilidad: soporte estructura y financiación, inclusión del modelo en todas las organizaciones participantes.
2. Desarrollar la vertiente de acompañamiento con voluntariado.
3. Ampliar las organizaciones participantes.
4. Evaluar de manera sistemática, desarrollando indicadores y estándares.
5. Compartir con programas similares.

Autores. Contacto

Xavier Gómez-Batiste¹, Núria Homs Molist², Susagna Serra Jofré¹, Sarah Mir¹, Sílvia Mateu¹, Magda Molas², Marina Geli³, Anna Erra⁴

¹Cátedra de Cuidados Paliativos. Facultad de Medicina. Universitat de Vic / Central de Catalunya. ²Departament de Benestar Social i Família. Ajuntament de Vic. ³Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. UVic/UCC. ⁴Alcaldessa. Ajuntament de Vic

Correo electrónico: ciutat.cuidadora@gmail.com

Teléfono: 660 246 966 (de 9 a 17 h)

Web: <https://www.vicciutatcuidadora.cat/>



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Abel J, Kellehear A. Palliative care reimagined: a needed shift. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6(1):21-6. DOI: 10.1136/bmjspcare-2015-001009.
2. Abel J, Walter T, Carey LB et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4): 383-8. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000359.
3. Kellehear A. Comunidades compasivas: el cuidado del final de la vida como responsabilidad de tod Compassionate Communities: End-Of-Life Care as Everyone's Responsibility. *QJM*. 2013;106(12):1071-5. DOI: 10.1093/qjmed/hct200.
4. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, Molas M, Mir-Roca S, Amblàs J, et al. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S32-S41. DOI: 10.21037/apm.2018.03.10
5. Gómez-Batiste X, Connor S (eds). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Barcelona: ebc Serveis editorials; 2017
6. Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(1):18-25. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000215.
7. Sallnow Libby L, Richardson H, Murray S, Kellehear A. Understanding the impact of a new public health approach to end-of-life care: a qualitative study of a community led intervention. *Lancet*. 2017;389:S88. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30484-1.
8. Wegleitner K, Meimerl K, Kellehear A (eds). *Compassionate Communities: Case studies from Britain and Europe*. Abingdon: Routledge; 2016.

«VITORIA-GASTEIZ CIUDAD COMPASIVA: VIVIR CON VOZ PROPIA»

Vivir con Voz Propia (VVP) nace como un proyecto que busca sensibilizar sobre el final de la vida y promover el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con la persona, dándole participación y capacidad de decisión en su proceso. En una cultura y sociedad donde se niega la muerte, surgen grandes deficiencias a la hora de atender y entender a las personas que se enfrentan al sufrimiento que origina este proceso. Por ello, desde VVP se pretende reflexionar sobre el sufrimiento y revalorizar la necesidad del cuidado centrado en una atención integral a la persona, potenciando el desarrollo de habilidades y recursos que ayuden a enfrentar la experiencia de vulnerabilidad en el final de vida.

En *Vivir con Voz Propia* se tienen en cuenta todas las dimensiones a atender en la persona: ámbito emocional, biofísico, funcional, social, espiritual y el área cognitiva. Todas ellas componen la identidad de la persona, junto con su recorrido único a lo largo del ciclo vital. Entendiendo que la enfermedad y el envejecimiento afectarán a algunas de las dimensiones mencionadas, *Vivir con Voz Propia* busca potenciar el crecimiento continuo que se seguirá dando en los aspectos emocionales, sociales y espirituales de la persona incluso en el final de su vida, si se le ofrece la atención y el cuidado necesarios para ello.

Por ese motivo resulta indispensable la labor de la familia, de las amistades y de la comunidad, agentes que pueden participar en la mejora de la calidad de vida de la persona dependiente. En esta línea, el equipo que forma *Vivir con Voz Propia* tiene una finalidad comunitaria y social, y su labor se dirige a profesionales sociosanitarios que desean promover la atención centrada en la persona, a personas en situación de vulnerabilidad o con necesidad de cuidados paliativos, a familias y cuidadores de apoyo de estos colectivos y a personas voluntarias y colectivos sociales involucrados con esta población.

Para llegar a conformar una comunidad capaz de detectar y atender las necesidades de las personas mayores, enfermas o en el final de vida, *Vivir con Voz Propia* realiza desde 2014 diferentes acciones con las que llegar a la población de Vitoria-Gasteiz: Espacio de Reflexión y Diálogo en torno a la muerte, Death Cafés, Programa de sensibilización sobre Personas Mayores y Final de Vida en 3.º y 4.º de la ESO, Cineforum sobre



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

los cuidados al final de la vida, formaciones a profesionales y estudiantes de ámbitos sociosanitarios y participación en acciones comunitarias de la ciudad (Poetas en Mayo, Silence Connects...).

Propósito/Objetivos

Observando la progresiva acogida de esta sensibilización en Vitoria, *Vivir con Voz Propia* se ha centrado en el trabajo comunitario y en la creación de redes institucionales y comunitarias, teniendo como objetivo impulsar un movimiento ciudadano que ponga en valor los cuidados y la actitud compasiva hacia las que afrontan una enfermedad avanzada o el final de su vida en soledad. Se trata, sobre todo, de tejer una red formada por entidades que representen colectivos y ciudadanos tanto en el ámbito profesional como en el personal.

Vivir con Voz Propia ha introducido dentro del programa el programa de Vecindario Compasivo, que va tomando forma en Gasteiz gracias a la colaboración de Compassionate Neighbours (Londres), así como de la red sociosanitaria del barrio Adurza-San Cristobal que componen las diferentes entidades y agentes sociales de la zona. En este barrio se está creando un modelo de atención comunitaria con el que llevar a la práctica la filosofía de Ciudades Compasivas, diseñando actividades y acciones en las que el vecindario sea el protagonista del cuidado a personas en situación de final de vida, enfermedad avanzada y/o soledad.

De este modo, en los últimos años se va generando en Vitoria-Gasteiz una revolución silenciosa y constante en el que la comunidad toma un papel indispensable en el cuidado y apoyo de las personas en situación de vulnerabilidad, así como a sus familias. En definitiva, la sensibilización y dinamización que realiza *Vivir con Voz Propia* en la ciudad está permitiendo que sus habitantes tomen conciencia de la importancia de su participación activa y voluntaria para promover un estilo de vida compasivo centrado en personas que cuidan a personas.

Descripción/Modelo/Resultados

VVP nace en Vitoria-Gasteiz en 2013, aglutinando a un grupo de profesionales del ámbito de la salud que dedican voluntariamente una parte de su tiempo a diseñar, coordinar y dinamizar las distintas actividades que se desarrollan como parte de este programa. El equipo que forma VVP tiene una finalidad comunitaria y social, es aconfesional y su fundamentación ideológica es humanista, centrada en una atención integral a la persona. Dentro de la filosofía de *Vivir con Voz Propia* destacan algunos conceptos esenciales, como calidad de vida, equidad, sostenibilidad y ética, que son valores transversales en cada acción.

La mirada de *Vivir con Voz Propia* hacia la persona implica los siguientes objetivos como líneas de actuación en Vitoria-Gasteiz:

- **Concienciar y sensibilizar** a la población que esté interesada en el cuidado de aquellas personas de la ciudad que se encuentran en fases de enfermedad avanzada y/o en el periodo final de la vida.
- **Ofrecer asesoramiento, apoyo y formación** a las familias, tutores, cuidadores y profesionales sociosanitarios, estableciendo un contacto permanente a través de talleres formativos y de desarrollo personal.
- **Fomentar la participación activa de la comunidad** ofreciendo campañas de sensibilización y formación continuas, así como colaborando en proyectos de investigación y divulgación sobre los cuidados al final de la vida.
- **Dinamizar acciones de voluntariado** que tengan como finalidad el acompañamiento, la integración social y el desarrollo humano de las personas en situación de enfermedad avanzada.



- **Generar y dinamizar acciones continuas** para visibilizar la perspectiva de VVP, de forma que se protejan los derechos de las personas al final de la vida y se favorezca su cuidado como una tarea social.
- **Trabajar en red**, manteniendo una coordinación permanente con las instituciones sociosanitarias colaboradoras con el proyecto de VVP, así como con las familias, cuidadores, voluntariado y otros agentes que participen en los cuidados.
- **Promover una nueva sensibilidad política y social** que favorezca relaciones entre instituciones y habitantes, generando espacios y encuentros bajo la filosofía de Comunidad Compasiva.

Creación de una Comunidad Compasiva

Vivir con Voz Propia engloba todos sus objetivos en un proyecto denominado «Vitoria-Gasteiz, ciudad compasiva», que pretende contribuir a crear una ciudad más sensibilizada y más preparada para cuidar a las personas que afrontan una enfermedad avanzada o el final de su vida en soledad. El objetivo general es crear comunidades que se impliquen para ayudar a vivir mejor la fragilidad y el periodo final de la vida de las personas. En esta dirección, durante los últimos años VVP ha ido desarrollando en Vitoria-Gasteiz diversos programas y acciones comunitarias para potenciar una ciudad compasiva, cuidadora y comprometida con la realidad de las personas con enfermedades avanzadas y en situación de vulnerabilidad:

- **Espacio de reflexión y diálogo:** en 2014 se pusieron en marcha estos coloquios mensuales sobre atención al final de la vida. La afluencia de público ha ido aumentando a lo largo de los 5 años, estabilizándose este año en 40-50 participantes de media en cada Espacio de Reflexión, lo que denota un creciente interés por el final de vida en la sociedad.
- **Sensibilización sobre personas mayores y final de vida en centros educativos:** VVP lleva realizando talleres de sensibilización desde 2015 para el alumnado de 3.º y 4.º de la ESO. Anualmente VVP realiza en torno a 40 talleres (900 participantes por año) de este tipo, entendiendo que el cambio de actitudes, reflexiones y estereotipos acerca del cuidado y las relaciones con las personas en sus últimas fases de vida puede conducir a un cambio cultural donde la responsabilidad del cuidado y la promoción del bienestar sea verdaderamente una responsabilidad compartida entre la sociedad activa y dinámica y las instituciones.
- **Jóvenes con Voz Propia:** en 2016, tras el primer contacto con los centros educativos de Vitoria-Gasteiz, surgió un grupo de personas menores de edad con inquietudes hacia el voluntariado. El equipo de VVP, siendo consciente de la oportunidad que suponía contar con una población joven comprometida con los valores de la Comunidad Compasiva, aceptó el reto de acompañar a ese grupo de adolescentes en sus acciones comunitarias.
- **Grupo de voluntariado adulto:** en 2016 también se conforma un grupo de voluntariado adulto a partir del compromiso de algunos de los asistentes habituales al Espacio de Reflexión y Diálogo. Los componentes de este grupo de caracterizan por su gran experiencia y formación en torno al final de vida, y su labor en VVP es doble: por un lado dan apoyo al equipo en el desarrollo de las diferentes acciones y proyectos, y por otro acompañan a personas en situación de vulnerabilidad, soledad y final de vida y a sus familias, haciéndoles más tolerable el periodo de enfermedad y posibilitando su autonomía en la medida de lo posible para mantener así el contacto con el entorno en el día a día.
- **Death café:** VVP coordina esta acción comunitaria desde diciembre de 2016 con el objetivo de generar un espacio abierto en el que las personas asistentes puedan hablar libremente sobre la muerte mientras disfrutan de una taza de café.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

- **Participación en actividades socio-comunitarias de Vitoria-Gasteiz:** por último, VVP también participa y colabora en diferentes actividades culturales y sociales de Vitoria-Gasteiz, como *Poetas en mayo*, el ciclo de cineforum o la exposición sobre los cuidados *Hacer visible lo invisible*, ya que este tipo de eventos son una gran oportunidad para introducir en otros foros temas relacionados con la sensibilización hacia el final de vida.

Es imprescindible realizar un trabajo en red que conlleva un trabajo de colaboración entre tres tipos de entidades: las instituciones cuidadoras (hospitales, residencias, ambulatorios...) encargadas de detectar a posibles usuarios de este servicio, las entidades de voluntariado (asociaciones, ONG y entidades religiosas) que ofrecen los acompañamientos, y los agentes políticos (Ayuntamiento, Diputación, Servicios Sociales de Base...) que permiten optimizar los recursos sociosanitarios con los que ya cuenta la ciudad.

Se cuenta con la colaboración de expertos internacionales que ofrecen nuevos recursos y modelos de trabajo en torno los cuidados en el final de vida. Algunas de las formaciones que se han ofrecido en VVP en los últimos años son dos Jornadas Hospice como punto de encuentro para Hospices de varios países, formación para el voluntariado y la comunidad a cargo de Compassionate Neighbours (St. Joseph's Hospice), Deep Listening (Awareness Centred Deep Listening Training) y dos ciclos de Entrenamiento en el cultivo de la compasión en (Universidad de Stanford).

Finalmente, otro de los ejes fundamentales de VVP es la **investigación** acerca de problemáticas relativas a los cuidados paliativos y a la comunidad compasiva. Las acciones desarrolladas por VVP están generando interés en algunas investigaciones externas, por lo que alumnos de diferentes universidades colaboran con el proyecto ofreciendo diferentes perspectivas desde sus áreas (psicología, sociología, arquitectura, periodismo, etc.). Esto está permitiendo que VVP sea objeto de estudio en la actualidad, como por ejemplo en la investigación I+D+I «Proyecto Sharing Society: el impacto de la acción colectiva colaborativa. Estudio de los efectos de prácticas, vínculos, estructuras y movilizaciones en la transformación de las sociedades actuales», de la UPV/EHU.

Autores

Patxi del Campo y Estibaliz Gutiérrez

Contacto

Patxi del Campo

Patxi@agruparte.com

www.agruparte.com



«ZARAUTZ HERRI ZAINZAILA»

«Zarautz Herri Zaintzailea» (ZHZ), en castellano «Zarautz pueblo cuidador», es una iniciativa englobada en el movimiento internacional de comunidades compasivas o cuidadoras, la primera puesta en marcha en la provincia de Gipuzkoa.

El grupo promotor está formado por cuatro personas, una de ellas del ámbito sanitario. En un segundo círculo, contamos con otras cuatro personas como colaboradoras. Estas ocho personas son vecinas de Zarautz, siendo nacidos o no en este municipio.

En primer lugar, contamos con la implicación de la autoridad local, el Ayuntamiento de Zarautz, a través del área de Servicios Sociales. Como entidades colaboradoras, trabajamos hasta ahora con la ikastola Salbatore Mitxelena, la asociación cultural y social Zarautz On, el Centro de Salud de Zarautz, la asociación Afagi de familiares de personas con demencia, la asociación contra el cáncer AECC y la asociación Biziraun de supervivientes del suicidio. ZHZ se desarrolla en el municipio de Zarautz, localidad de la costa de Gipuzkoa con 23.000 habitantes (2016), que multiplica de forma significativa su población en el periodo estival. Está dividido en 12 núcleos urbanos y 14 núcleos rurales. Los dos barrios donde viven más personas mayores solas (> 10 % de la población) son Mendilauta y Torre Luzea; después (8,5-10 %) Talaimendi, Zelaieta y Azken Portu. Con un 6-8,4 %, Foruen plaza-Herrikobarra y Zelai-Ondo; un 4-6 % en Salegi-Zigordia, Galtzada berri e Itsasmendi, y < 4 % en San Pelaio/Iñurritza, Aritzatalde y Salbide.

Según un estudio diseñado a nivel municipal, y presentado en febrero de 2019, hay aproximadamente unas 560 personas mayores de 75 años que viven solas residiendo en nuestro pueblo (en porcentaje algo más bajo que en el resto de la provincia y de la Comunidad Autónoma Vasca), con una media de edad de 82,8 años, y siendo el 60 % de sexo femenino. Asimismo, unos 370 vecinos tienen cáncer o alguna enfermedad crónica avanzada. Además, unos 120 ciudadanos en fase final de vida están en situación de fragilidad social. Un 14 % de personas se sienten solas a menudo, un 15 % tiene dependencia funcional, un 56 % creen que van a necesitar de los servicios sociales en el futuro (ayuda a domicilio o teleasistencia).



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Propósito/Objetivos de desarrollo de la iniciativa

Mejorar las actitudes sociales y culturales en Zarautz ante la enfermedad avanzada y el final de la vida. Promover el soporte social y la calidad de vida a las personas que lo padecen. En la modestia de nuestra propuesta, nos gusta recordar que ZHZ representa al municipio más pequeño con una iniciativa de estas características en el estado español.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa.

1. Constitución del **grupo promotor**, coordinación con el Ayuntamiento, Centro de Salud y personas y asociaciones representativas de Zarautz de los ámbitos sociosanitario, formativo-comunicativo y educativo.
2. Sesión **presentación** en mayo de 2018 a nivel municipal. Experto invitado Julio Gómez (Santurtzi ciudad cuidadora). En vísperas del congreso SECPAL 2018 en Vitoria-Gasteiz.
3. Inicio de la **primera fase** del proyecto, primer paso hacia una comunidad compasiva: descubrir y valorar; divulgación, formación e interrelación (red local y regional).

Principales resultados

- **Death café:** cuatro sesiones en 2018 y seis en 2019.
- **Conferencias:**
 - a) En relación con el día mundial de los Cuidados Paliativos (CP) y en colaboración con Zarautz On, en 2018 conferencia sobre Hospitalización a Domicilio, y en 2019 Musicoterapia y CP, de la mano de Vivir con Voz Propia (Vitoria-Gasteiz).
 - b) Es Navidad y en casa hay una silla vacía: diciembre de 2018 y 2019.
 - c) Conferencia sobre suicidio y duelo (Biziraun).
- **Ámbito escolar:**
 - a) En la ikastola Cine Forum, jornada «Proyecto Sé+» (Pamplona-Iruña) y testimonio personal comparado con alumnos y con padres/madres.
 - b) Programa educativo para el curso 2019-2020, a desarrollar en dos de los cuatro centros escolares del municipio.
- **Foro** sobre el futuro del envejecimiento en noviembre de 2018 con Ayuntamiento, Matia Fundazioa y Diputación.
- **Cine Forum** sobre demencia y duelo (en colaboración con Afagi y Matia).
- **Obra escénica** sobre violencia y duelo, presentada también en Romo (Bizkaia) de la mano de la comunidad compasiva Getxo Zurekin.
- Divulgación en **redes** sociales (Gmail, Facebook y Twitter). Presencia en **medios de comunicación** locales y regionales.
- **Interacción** fluida con comunidades compasivas vecinas del País Vasco y Navarra en las redes y compartiendo actividad académica en 2019:
 - a) En marzo: Jornada de la asociación vasca de calidad asistencial (AVCA-AKEB), mesa redonda compartida con Getxo Zurekin.



- b) En abril: Jornada de la Universidad Deusto y Museo San Telmo, participando junto a Getxo, Santurtzi, Vitoria-Gasteiz, Pamplona-Iruña, Sevilla, Isla de Mann e Inverclyde (Escocia).
- c) En julio: Curso de verano organizado por UPV-EHU y Ararteko.
- Presentación en la jornada **SECPAL 2019** en Santiago de Compostela del póster titulado «Descripción del primer año de andadura de la primera comunidad compasiva creada en Gipuzkoa».
- Realización **curso avanzado** de gestión de redes y comunidades compasivas (New Health Foundation).
- Inscripción al **curso** «Terapia centrada en la compasión» impartido por Gonzalo Brito y organizado por Vivir con Voz Propia en Vitoria-Gasteiz.
- **Primeras intervenciones** en la comunidad.

Barreras y elementos facilitadores

Entre los retos en las siguientes fases de desarrollo tenemos poder interaccionar con grupos de **voluntarios** de cara a poder llevar a cabo intervenciones comunitarias, y por otro lado poder desarrollar indicadores de evaluación de nuestras actividades.

Los elementos facilitadores van a seguir siendo la cohesión dentro del grupo promotor, la implicación municipal, la buena sintonía con otras asociaciones locales de ámbitos similares y con otras comunidades compasivas. Las barreras, por el contrario, fallar en alguno de estos puntos precisamente.

Equipo. Contacto

Iñaki Peña Bandrés. Médico internista paliativista.

Miren Ros Aiartzaguena. Asesora educativa.

Jabier Bereziartua Irureta. Ingeniero.

Anjel Irastorza Eizagirre. Gestor de proyectos

inaki.penabandres@osakidetza.eus ; zarautzherrizaintzailea@gmail.com

Cuenta en Twitter (@zaraintz)

COLOMBIA CONTIGO, CIUDADES COMPASIVAS. TODOS CONTIGO® EN COLOMBIA

La implementación del programa Ciudades Compasivas en Colombia está inspirada por varios factores: por una parte por la dinámica de envejecimiento en nuestro país y la magnitud creciente de necesidades personales, familiares y de acompañamiento de las personas que atraviesan por una situación enfermedad avanzada en el ámbito social y comunitario, y por otra parte el efecto económico y social que esta realidad tiene en la transferencia de esas necesidades sobre los servicios de salud.

Es así como teniendo en cuenta la realidad social y de atención en salud en Colombia, se considera pertinente fortalecer la creación, dinamización y capacitación de redes comunitarias que puedan responder a las necesidades de sus propios miembros, fortaleciendo a su vez la cultura del cuidado que impacte en el bienestar, la calidad de vida y la utilización racional de los servicios de salud.

La metodología Todos Contigo®, diseñada por la New Health Foundation e implementada y adaptada para Colombia por la Fundación Keralty, es un programa de innovación social que responde a una necesidad creciente de recuperar el tejido social en un país desarticulado por la historia de violencia y desconfianza, y en el que sus ciudadanos han atribuido en el deber de cuidar a un sistema de salud que no puede ni debe dar cobertura a necesidades que la propia comunidad desde su empoderamiento, articulación, sensibilización y formación podría responder, haciendo del cuidado un tema de todos.

Para lograr lo anterior, la Fundación Keralty viene trabajando en el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en Colombia, de la mano de la Fundación New Health desde el año 2016. Dicha cooperación se ha venido desarrollando en el marco del programa Todos Contigo®, cuyo principal objetivo es generar redes de cuidados alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida con el fin de mejorar calidad de vida y bienestar tanto de la persona con enfermedad avanzada como de su familia.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

La Fundación Keralty

La Fundación Keralty es la Obra Social del grupo empresarial Keralty, y tiene por misión desarrollar e implementar estrategias para el fortalecimiento de redes comunitarias a través de la identificación y promoción de activos de salud, para mejorar las condiciones de salud, bienestar y calidad de vida.

Para lograrlo la Fundación orienta su trabajo en dos grandes líneas de acción:

1. Comunidades rurales saludables, en la que a través del programa A-Guajira busca empoderar a la comunidad en la identificación y uso de sus activos de salud y la conformación y fortalecimiento de redes intersectoriales y comunitarias que promuevan el bienestar.
2. Comunidades de Cuidado Compasivo, en la que se implementa el programa Todos Contigo® en, por ahora, cuatro ciudades del país.

Bogotá, Ibagué, Manizales y Santa Marta, Ciudades Compasivas

El programa Todos Contigo®, promovido por la Fundación Keralty en cuatro ciudades de Colombia, está diseñado para implementarse en tres niveles de carácter anual.

- **En el primer nivel** todos los esfuerzos se enfocan en sensibilizar a la ciudadanía y a cada uno de los actores que se conectan con el programa, realizando sensibilizaciones masivas con intervenciones en medios, revistas y actividades comunitarias que permitan introducir diálogos acerca del cuidado, la muerte y el morir, las redes comunitarias de cuidado; al tiempo que se realizan sensibilizaciones específicas sobre el programa con cada actor que entra a ser parte de la red, buscando que cada nodo de la red se convierta a su vez en multiplicadores de la experiencia e inspiradores de nuevas redes de cuidado dentro de sus lugares de influencia, haciendo del programa una vivencia que se contagia y multiplica de manera orgánica. En este primer nivel también se inician acciones formativas, buscando entregar a la comunidad (personas, familias, vecinos, amigos, equipos de atención sanitaria) herramientas para el cuidado y autocuidado.
- **El segundo nivel** del programa Todos Contigo®, se enfoca en la intervención comunitaria, en este nivel y debido a las particularidades de la cultura colombiana, tanto por el funcionamiento de sus sistemas de salud y social, como por la idiosincrasia. La Fundación Keralty, como centro promotor, asume el rol de acompañar, asesorar y formar a cada centro para el diseño de su estrategia de intervención comunitaria, buscando dejar la capacidad instalada en cada centro beneficiario, que se convierte a su vez en nodo activador de las redes de sus propios usuarios, logrando generar un impacto real tanto en la atención como en los costos por prestación de servicios.
- Dentro del marco de «Pensamiento en Red» ,para la Fundación Keralty, como Centro Promotor, es fundamental que cada uno de los actores se conviertan en nodos gestores y multiplicadores de las redes de cuidado, para asegurar la sostenibilidad del programa y lograr este gran propósito de convertir cada ciudad, cada comunidad y cada centro en lugares de cuidado compasivo.
- **El tercer nivel** coincide con la consolidación de la experiencia, en la que se evalúa la implementación y se continúa con las acciones de los dos niveles anteriores según vayan ingresando nuevos actores en la red.



Bogotá Contigo, Ciudad Compasiva

Bogotá, capital de Colombia, es una ciudad de más de 8 millones de habitantes, ubicada en el centro del país a una altura de 2600 metros sobre el nivel del mar. Los últimos cincuenta años ha sido la ciudad receptora por excelencia de todas las migraciones internas provocadas por el conflicto armado; esto explica que culturalmente Bogotá sea una ciudad diversa donde confluyen las tradiciones de todas las regiones del país. En Bogotá el programa se encuentra en su segundo año y es la ciudad, de las promovidas por la Fundación Keralty, en la cual la implementación del programa va más avanzado, razón por la cual es el terreno donde se va aprendiendo de la experiencia para las otras ciudades impulsadas por la Fundación Keralty.

La **Red Bogotá Contigo** ya cuenta con 32 actores entre los que se encuentran colegios, universidades, instituciones de salud, clínicas, unidades de cuidados paliativos, hospice, hogares geriátricos, comercios, restaurantes y cafés, medios escritos, agrupaciones sociales y ONG. De estos 32 actores, ocho han sido reconocidos como «centros compasivos» gracias a su compromiso y desarrollo de acciones dirigidas a hacer de la compasión y el cuidado un ejercicio en sus centros y áreas de influencia y 7 actores colaboradores han sido reconocidos como «actores comprometidos con la compasión» por su conexión con el programa y el acompañamiento desde sus saberes y posibilidades para facilitar su implementación.

En marzo del 2019, el programa «Bogotá Contigo, Ciudad Compasiva» recibió el reconocimiento al Nivel 1 (sensibilización y formación) por parte de la New Health Foundation y la Fundación Keralty recibe el aval para ser EPCC (Entidad Promotora de Ciudades Compasivas) para Colombia, el cual la habilita para transferir el conocimiento, la experiencia del programa, las herramientas diseñadas y acompañar el desarrollo de otras Ciudades en Colombia con el sello Todos Contigo® de la NHF.

Se han realizado 73 sensibilizaciones con la participación de más de tres mil personas y en cuanto a **formaciones**, se han abierto 41 espacios de formación dirigidos a la comunidad alrededor de diferentes temáticas acerca del cuidado y autocuidado, facilitadas por más de 10 profesionales expertos y teniendo un alcance de más de 600 personas y familias.

Se implementó como estrategia de resignificación de la muerte y el morir el «**Café para un final**», espacio en el que a través de una metodología propia, se invita a conversaciones profundas alrededor de la música y el dibujo.

Otras estrategias implementadas en la ciudad han sido, por una parte, un espacio permanente en una revista de difusión nacional de circulación bimensual, llamado «Antes de morir quisiera...», en la cual personas reconocidas a nivel nacional completan 12 breves afirmaciones que abordan temáticas acerca de la muerte, el cuidado y el legado, y por otra, también como una estrategia para fortalecer la solidaridad en la ciudad se realizó el «Café compartido» en alianza con 10 cafés que durante dos meses promovieron en sus clientes la cultura de la solidaridad invitándolos a dejar cafés pagados para que otras personas desconocidas los pudieran disfrutar.

Ibagué Contigo, Ciudad Compasiva

Ibagué es un municipio colombiano ubicado en el centro-occidente de Colombia, sobre la Cordillera Central de los Andes. Cuenta más de 500.000 habitantes y es la capital del departamento de Tolima. Hace algún tiempo Ibagué se ha convertido en ciudad receptora de personas mayores que encuentran interesante emprender un proyecto de vida, tras la jubilación, en una ciudad con las cualidades de Ibagué por tamaño, clima y calidad de vida.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

La estrategia empieza a desplegarse en la ciudad a mediados del 2018 despertando gran interés y receptividad en la ciudadanía.

La Red Ibagué actualmente cuenta con 21 centros vinculados, con actores de diversa naturaleza, desde el Conservatorio de Música del Tolima que apoya y acompaña cada sensibilización masiva que se realiza en la ciudad, hasta varios grupos de voluntariado en su gran mayoría integrados por mujeres que dedican su tiempo y energía a servir a otros para disminuir el sufrimiento de personas y familiares en el contexto hospitalario.

En Ibagué se han realizado hasta el momento 18 sensibilizaciones teniendo un alcance de casi 600 personas participantes y se realizó una formación introductoria a los cuidados paliativos dirigida a la comunidad con más de 20 participantes.

Manizales Contigo, Ciudad Compasiva

Manizales, ciudad del eje cafetero Colombiano, cuenta con más de 400.000 habitantes y es la capital del departamento de Caldas, sobresale por ser la ciudad universitaria del país al mismo tiempo que una de las más envejecidas de Colombia. Aprovechando la cultura comprometida con la solidaridad que caracteriza la ciudad, el programa inicia su implementación en el segundo semestre del 2018, contando con una fuerte aceptación al interior de las universidades para convertir a Manizales en una ciudad cuidadora y compasiva.

La red de Manizales está integrada actualmente por 21 actores que incluye universidades, instituciones de salud, hospitales y comercios. Se han realizado 19 sensibilizaciones y a finales del 2018 una gran sensibilización masiva en la que artistas hicieron posible que «la Compasión se tomará Manizales».

En este momento la estrategia de «Café compartido» se está desarrollando en 4 cafés de la ciudad.

Santa Marta Contigo, Ciudad Compasiva

Santa Marta es uno de los distritos turísticos, culturales e históricos de Colombia. Está ubicada en la zona caribe del país y cuenta con alrededor de 500.000 habitantes. Aunque es una ciudad que por su idiosincrasia facilita la solidaridad y el cuidado entre vecinos, su carácter festivo hace difícil la reflexión acerca del final de la vida.

Santa Marta empieza a ser parte de las Ciudades Compasivas Keralty a partir del 2019 y actualmente su red está compuesta por 12 actores y se han realizado alrededor de 21 sensibilizaciones, contando con una gran receptividad tanto en el mundo universitario como en la empresa privada.

A finales de noviembre del 2019 Santa Marta Contigo tiene planeada una gran toma artística de uno de los lugares neurálgicos de la ciudad para promover la certeza de que cuidar de los otros es un privilegio.

Camila Ronderos Bernal **Directora Ejecutiva** Fundación Keralty

Constanza González Giraldo **Directora Programa Comunitario** Fundación Keralty



CALI, CIUDAD COMPASIVA. «RED UNIDOS POR LA COMPASIÓN»

La compasión se entiende como un sentimiento básico de apertura y sensibilidad hacia el sufrimiento propio o ajeno, unido a la intención genuina de aliviarlo y prevenirlo, y a la movilización de acciones concretas para ello¹. En la ciudad de Cali las iniciativas y experiencias en comunidades compasivas han sido coordinadas y acompañadas por la Fundación de Cuidados Paliativos, institución sin ánimo de lucro centrada en aliviar el sufrimiento de pacientes con enfermedad crónica avanzada y en la educación a la comunidad en cuidados paliativos. En el año 2016 nos vinculamos al proyecto «Todos contigo» de la fundación New Health. En el año 2017 se continúa con el trabajo como «Red Unidos por la Compasión», apoyados en la metodología de «Compassionate community». Actualmente contamos con doce entidades articuladas en un trabajo colectivo: cinco instituciones prestadoras de servicio de salud (IPS), dos empresas promotoras de salud (EPS), dos universidades, dos fundaciones y la secretaria de salud municipal.

La «Red Unidos por la Compasión» tiene como centro de trabajo las instalaciones de la Fundación Cuidados Paliativos, desde donde se coordina toda la actividad y se desarrollan algunas actividades, como el «Café del buen vecino», que busca sensibilizar a la comunidad más cercana en la compasión y la motivación para hacerse cuidadores, y las capacitaciones que cada institución programa el último viernes de mes, educando y sensibilizando para la compasión y el cuidado. Otras actividades se han desarrollado en barrios (Pilas del Cabuyal, Meléndez), en el Colegio República de Israel, en la parroquia Santa Teresita, en la Universidad Santiago de Cali, en el centro cultural de Comfandi y en la empresa social del estado prestadora de servicios de salud (ESE) Ladera.

Las capacitaciones, la educación y la sensibilización van dirigidas a la comunidad en general, y en particular a los cuidadores, a los voluntarios de cada una de las instituciones vinculadas y a los estudiantes de las facultades de ciencias de la salud de las universidades que nos acompañan.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Propósito/Objetivos del desarrollo de la iniciativa

Las acciones de sensibilización, formación/capacitación e investigación tienen como propósito incidir en la manera de abordar los últimos momentos de la vida y, en general, en la actitud frente a las personas en condición de terminalidad en nuestra sociedad, favoreciendo la construcción y creación de redes de cuidado compasivo y acompañamiento²⁻⁵.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa

Cali cuenta con 2,4 millones de habitantes. El trabajo de la Red Unidos por la Compasión hace reuniones mensuales donde se evalúan las actividades que se desarrollan de acuerdo con la programación que se hace iniciando el año y la pertinencia de otras actividades ocasionales que proponga alguna de las entidades colaboradoras. Se elaboran indicadores de calidad y seguimiento para las diferentes actividades y se retroalimenta el trabajo para futuras intervenciones. Es también un espacio para compartir y fortalecer los afectos compasivos que nos convocan. En general la metodología de trabajo está basada en la propuesta inicial de sensibilizar, capacitar/educar y hacer seguimiento de las acciones, buscando implicar e involucrar a la comunidad en el cuidado de las personas con enfermedad avanzada y en el final de la vida, creando redes que conlleven a crecer hasta hacer una ciudad compasiva.

Elementos facilitadores y barreras

- Elementos facilitadores:
 - El recurso humano que ha logrado desarrollar procesos de confianza, motivación y compromiso.
 - El trabajo en equipo de integrantes con diferentes tipos de formación que enriquecen el diálogo.
 - El compromiso y la motivación personal, más allá de las instituciones que representan.
 - La conciencia de la necesidad de desarrollar actividades de sistematización e indicadores que permitan hacer seguimiento, y evaluar la pertinencia de los recursos empleados.
- Barreras:
 - La alternancia de los miembros, a veces de acuerdo con las necesidades de las entidades.
 - La poca voluntad de entes gubernamentales para articularse al proyecto.
 - Las pesadas cargas laborales de los integrantes.

Autoras

Mercedes Franco Garrido, Lina Marcela Parra González, Gloria Patricia Flórez

Equipo. Contacto

Fundación Cuidados Paliativos. Red Unidos por la Compasión.

Carrera 38 No 5b5 65, Cali, Colombia

Correo electrónico: mfmercefranco@gmail.com



BIBLIOGRAFÍA

1. Feldman C, Kuyken W. Compassion in the landscape of suffering. *Contemporary Buddhism*. 2011;12(1):143-55. DOI: 10.1080/14639947.2011.564831.
2. Librada Flores S, Herrera Molina E, Boceta Osuna J, Mota Vargas R, Nabal Vicuña M. All with You: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 2):S15-S31. DOI: 10.21037/apm.2018.03.02.
3. Herrera E, Jadad T, Librada S, Álvarez A, Rodríguez Z, Lucas MA, Jadad AR. *Beginning from the End*. Sevilla: New Health Foundation; 2017.
4. Rodríguez A, Calderon J, Krikorian A, Zuleta A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*. 2017;14(2-3):325-42. DOI: 10.5209/PSIC.57089.
5. Charter for compassion. Karen Armstrong's 2008 TED Prize. [Recuperado el 20 may 2019] Disponible en: <https://charterforcompassion.org/charter/karen-armstrong-2008-ted-prize>.



INICIATIVA «FUSAGASUGÁ CONTIGO, CIUDAD COMPASIVA»

Experiencias en el desarrollo de ciudades compasivas

La **Fundación Pallium Colombia** es una entidad sin ánimo de lucro creada en el año 2014 con el objetivo de ayudar y solidarizarse con los más necesitados. Es por esto que decidió crear un albergue, donde se hospedan personas de escasos recursos quienes por alguna razón no pueden recibir sus tratamientos en sus municipios.

Aunado a esto, en el año 2016 se unió al movimiento mundial **Todos Contigo** de la **Fundación New Healt Foundation**, donde tratamos de iniciar un movimiento que involucrara a los ciudadanos acerca de la importancia de los cuidados cuando existen enfermedades avanzadas o en final de vida. Para ello nos unimos a este programa, que tiene un gran valor social e inicia con sensibilización y formación, para lograr movilizar a ciudadanos y a comunidades a crear el corazón del proyecto llamado **Ciudades Compasivas** en la ciudad de Fusagasugá.

En el momento nos encontramos con el proyecto Ciudades Compasivas en Colombia, en el departamento de Cundinamarca, municipio de Fusagasugá, área urbana y rural.

Fusagasugá Compasiva va dirigida a toda la comunidad y a nuestra población que a medida que pasa el tiempo envejece, se hace cada vez más dependiente y necesita más cuidados, nos enfocamos en transmitir el lenguaje del amor, donde enseñamos el cuidar no como una carga, si no como un derecho, una responsabilidad y un privilegio.

Objetivos de desarrollo de la iniciativa

- Objetivo general: creación de ciudades y comunidades compasivas y la permanencia del albergue cuando las personas no puedan acceder a sus servicios en la ciudad de origen.
- Objetivos específicos: crear una comunidad implicada y comprometida en la vocación y el privilegio de cuidar, que movilice a los ciudadanos a crear comunidades y ciudades compasivas ayudando a las personas cercanas a vivir mejor.

Permanencia del albergue que permita a las personas con enfermedad avanzada tener calidad de vida disminuyendo sus traslados, teniendo facilidad en la accesibilidad en los servicios de salud.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa

Nombre	Acción	Actividad
Sandra Milena Cortés García	Dirección de proyecto Formada como experta	Liderazgo y puesta en marcha del proyecto, realiza la primera sensibilización, define la red comunitaria compasiva
Hugo Alberto Chacón Donoso	Director administrativo y financiero del proyecto Formado como experto	Analiza, planifica y calcula los recursos para cada una de las acciones
Alexander Mora	Subdirector administrativo y financiero	Ejecuta acciones ordenadas por Dirección Administrativa
Olga Betancourt	Líder administrativa	Apoya todos los procesos logísticos
Liliana Gutiérrez	Líder de calidad	Enmarca las políticas de calidad para cada una de las acciones Realiza evaluación y control, mide indicadores de eficacia, eficiencia oportunidad y accesibilidad
Pedro Tautiva	Director ejecutivo	Construye la red y se nutre de relaciones participativas y colaborativas, es el enlace a nivel gubernamental y busca el impulso y sostenimiento de las iniciativas identificadas, hace difusión y acompañamiento a medios de comunicación
Tatiana Nomesqui	Líder proyecto Fusagasugá Compasiva	Identifica las necesidades y brinda soporte a las comunidades, familias, agrupaciones, programa y acciones
Claudia Ospina	Líder en capacitaciones formada como experta	Docente quien, una vez identificadas las necesidades, realiza formación específica en temas seleccionados, es la encargada de acciones educativas en todos los niveles
Mónica Sarmiento	Líder actividades lúdicas y recreativas durante la formación	Analiza población y realiza actividad lúdica de acuerdo con la necesidad identificada
Rubiela Pachón Aida Lao Lucila Díaz	Voluntarias	Apoyo de actividades, identificación de necesidades



Principales resultados

Se ha iniciado con actividades de sensibilización donde se han involucrados el Gobierno, colegios, empresas, instituciones de formación técnica, IPS y comunidades. La formación se ha realizado en instituciones de formación técnica, IPS, cuidadores.

Barreras y elementos facilitadores

De acuerdo con la experiencia del equipo de PALLIUM COLOMBIA, se han evidenciado dificultades en el acceso a los servicios de cuidados paliativos en la población que vive en las zonas dispersas, relacionadas con factores económicos, geográficos, sociales y de aseguramiento. Aunque estas experiencias han sido evidenciadas, por los profesionales y sus familias, no existe evidencia documental sobre dicha problemática en la región o en el país. De acuerdo con la evidencia disponible, aún no se cuenta con una herramienta que permita la sistematización e identificación de dichas dificultades o barreras en la región. Lo cual sería un insumo de gran importancia para los equipos que prestan servicios de cuidados paliativos en lugares apartados, las entidades aseguradoras y el sistema de salud; a fin de mejorar el acceso de la población que vive en áreas dispersas de difícil acceso a este tipo de servicios, a través de programas y acciones contempladas en los sistemas de contratación, así como la formulación y actualización de políticas en salud específicamente en cuidado paliativo.

Contacto

Página web: <http://www.fundacionpalliumcolombia.org>

Vídeos institucionales:

<https://youtu.be/sFgte-B5z-Q>

<https://www.youtube.com/watch?v=ZuXDikING3E>

<https://www.youtube.com/watch?v=pxAWPis8XfI>

<https://www.youtube.com/watch?v=lwAa9ByKiUo>

<https://www.youtube.com/watch?v=8xAcoyTVCCE>

<https://youtu.be/SxbhKIDg1w8>



MEDELLÍN: «RED COMPASIVA, TRANSFORMACIÓN SOCIAL PARA EL CUIDADO»

El movimiento de ciudad compasiva en Medellín, Colombia tuvo sus inicios en abril de 2015 a través de un convenio realizado entre la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB) y la Fundación New Health (FNH), siguiendo el método «Todos Contigo». Sin embargo, por las características propias del contexto y las posibilidades institucionales, UPB debió desarrollar una metodología propia a través de Marco Lógico (MML) para continuar el proceso de comunidad compasiva, que llevó a finalizar el convenio con FNH en 2018. En la actualidad, participan 3 grupos de investigación de la UPB: Dolor y cuidado paliativo, Cuidado y Salud pública, con la colaboración de las facultades de Psicología y Trabajo Social.

El proyecto se realiza en Medellín y algunos municipios de su área metropolitana. Es la segunda ciudad en importancia en Colombia y cuenta con una población aproximada de 2.500.000 habitantes. Se incluyó el área metropolitana dado que la estructura y funcionamiento del Sistema de Salud lleva a que las personas puedan ser atendidas en diferentes comunas de la ciudad o de sus municipios aledaños. El proyecto busca fortalecer y articular las redes de apoyo de personas con alta dependencia de cuidado por discapacidad severa, enfermedad crónica avanzada o situación de fin de vida.

Descripción de la experiencia. Modelo de actuación del desarrollo de la iniciativa

El proceso de conceptualización, diseño, ejecución y evaluación del proyecto se realiza bajo MML. Por tanto, las actividades dirigidas a los beneficiarios están orientadas por objetivos e implican una participación y comunicación con la comunidad. Dichas actividades se definieron a partir del árbol de problemas y de soluciones, que dio lugar a cuatro objetivos o líneas estratégicas:

1. Promover una cultura del cuidado compasivo.
2. Capacitar en cuidados compasivos.
3. Promover el desarrollo y acceso a redes comunitarias.
4. Promover la articulación intersectorial hacia el cuidado y los cuidadores.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

Actividades de cada línea y principales resultados

Tabla I. Número de acciones y participantes en las actividades de la red compasiva: transformación social para el cuidado.			
Línea	Actividad	No.	Participantes (aprox.)
Promover una cultura del cuidado compasivo	Acciones grupales de sensibilización	62	1500
	Jornadas masivas de sensibilización	5	998
	Reuniones de socialización de la red	6	117
	La muerte en conversación	7	130
	Programas de radio	39	Miles de personas
	Programas de TV	6	Miles de personas
	Página de Facebook	1	623 seguidores Alcance de publicaciones 2500
	Grupo de whatsapp	Actividad diaria	89 miembros
	Participación en eventos académicos nacionales/ internacionales	10	-
	Publicaciones científicas	3 (1 en prensa)	-
Capacitar en cuidados compasivos	Ciclo de capacitación en cuidados compasivos	9 ciclos	350 cuidadores
	Capacitación a estudiantes	Postgrado	5
		Pregrado	30
		Practicantes	4
Promover el desarrollo y acceso a redes comunitarias	Sesiones de formación a cuidadores	8	30
	Talleres participativos	16	80
	Ciclos de capacitación	1	60 cuidadores inscritos 25 certificados
	Grupo de Whastapp - La Consolata	1	26 miembros
Articular esfuerzos intersectoriales	Organizaciones participantes	62	-
	Encuentros de red	16	325
	Mesa metropolitana de cuidados	16	150
	Ruta de acceso a red compasiva	1	3
	Investigación caracterización cuidadores	3 instituciones participantes > 600 cuidadores caracterizados	
	Clínica compasiva	1 institución participante	



- **Línea 1. Promover una cultura del cuidado compasivo.** El objetivo de esta primera línea es cultivar el cuidado compasivo en la comunidad general y académica, a través de actividades de sensibilización dirigidas a individuos y organizaciones. Las actividades son: sensibilizar a individuos y organizaciones de la comunidad general en torno al cuidado compasivo a través de jornadas, seminarios, foros y reuniones; invitar a nuevas organizaciones a hacer parte de la red; dar a conocer la base de datos de organizaciones de la Red Compasiva; divulgar las acciones de la Red Compasiva en programas de radio, TV, publicaciones y redes sociales; diseñar y ejecutar programas de sensibilización y capacitación en cuidados compasivos dirigido a la población más joven; sensibilizar y desmitificar la enfermedad y la muerte a través de conversatorios llamados «La muerte en conversación».
- **Línea 2. Capacitar en cuidados compasivos.** Desde 2015 se ofrece dos veces al año un curso de cuidados compasivos dirigido a la comunidad general: es gratuito, de 28 horas de duración y periodicidad semanal e incluye las siguientes temáticas (acordadas en la Mesa metropolitana de cuidados a partir de un trabajo colaborativo): la enfermedad avanzada y los cuidados paliativos, habilidades para el cuidado directo, comunicación en la enfermedad, la familia y las redes de apoyo, el cuidado al cuidador y hábitos saludables, el manejo en el hogar de problemas frecuentes en cuidados paliativos, la agonía y la muerte, las rutas de acceso a los servicios de salud y comunitarios. A 2019 se han realizado 9 ediciones del curso y se han capacitado 350 cuidadores. Se pretende estandarizar el proceso pedagógico, se están investigando los efectos del curso sobre los conocimientos, actitudes y habilidades de cuidado de los cuidadores y se está creando una caja de herramientas pedagógicas.
- **Línea 3. Promover el desarrollo y acceso a redes comunitarias.** La alcaldía de Medellín cuenta con una política pública de cuidadores que incluye la caracterización y capacitación de cuidadores y la creación de redes barriales desde la perspectiva de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) que se ejecuta desde su Secretaría de Inclusión Social. Dicha Secretaría hace parte de la Red Compasiva y, por tanto, desde la red se contribuye a la creación y articulación de las redes comunitarias o barriales de cuidadores desde el año 2017. Un grupo de estudiantes de psicología hicieron los mapeos iniciales de una comunidad contigua a la UPB (Barrio Lorena - La Consolata), que incluyó el sondeo de necesidades, posibilidades y solicitudes de los cuidadores del sector. Luego, se buscó reunir y consolidar un grupo de cuidadores para la conformación de la red. Para ello se ofreció un curso de capacitación en cuidados compasivos en el que se certificaron 25 cuidadores, se realizaron grupos focales y encuestas para caracterizar a los cuidadores y sus necesidades de apoyo. Posteriormente se inició un acompañamiento a la red barrial a través de talleres comunitarios de formación. Hasta ahora se han realizado 8 talleres participativos y 6 sesiones de formación a más de 26 cuidadores, con el apoyo de 30 estudiantes de psicología y 4 practicantes que articulan esta actividad con la estrategia RBC empleada por la Secretaría de Inclusión Social. En este ejercicio se identificó la necesidad de generar un sentido de pertenencia por la política pública e identificar las redes de apoyo existentes y permitió iniciar el proceso de consolidación de la «Red de Apoyo Con Amor la Consolata», en la que los miembros de la comunidad buscan dar solución a necesidades comunes y tener puntos de encuentro para un respiro al cuidador.
- **Línea 4. Promover la articulación intersectorial (instituciones públicas y privadas, sector salud, educativo, comunitario, etc.) hacia el cuidado y los cuidadores.** Este objetivo se logra a través de las siguientes actividades: 1) los encuentros de red; 2) la mesa metropolitana de cuidados; 3) el desarrollo de una ruta de acceso a la red compasiva; 4) la ejecución de investigaciones de la caracterización de los cuidadores; y 5) la estrategia clínica compasiva.



Comunidades Compasivas al Final de la Vida

1. En los «Encuentros de Red» se reúnen bimensualmente representantes de las organizaciones miembros de la *Red Compasiva* y se busca su consolidación a través de la socialización de servicios y actividades de cada organización, la capacitación en el cuidado compasivo y la construcción de herramientas para dar respuesta a necesidades específicas identificadas en las poblaciones atendidas por las organizaciones. Los sitios de reunión y responsables de cada espacio son rotativos, lo que permite la construcción colaborativa. Estas reuniones permiten también asesorar las actividades de sensibilización y capacitación que las organizaciones participantes desarrollan, establecer las Actas de Compromiso (documento de pertenencia a la red y descripción de acciones a realizar por cada organización) y divulgar el Directorio de la Red Compasiva, herramienta en línea que está en evolución continua para ofrecer información oportuna sobre los servicios, medios de contacto y responsables de cada organización participante, y así facilitar el acceso a bienes y servicios que la red ofrece. A la fecha, de las 62 organizaciones, 11 hacen parte del sistema de salud, 4 son Instituciones educativas, 5 organizaciones gubernamentales y las demás son ONG. Se ha cumplido con los 16 encuentros pactados y el 100 % de actividades programadas. 15 organizaciones han firmado el Acta de Compromiso y el Directorio de la Red cuenta con un 50 % de desarrollo. La red cuenta también con un grupo de whatsapp que permite divulgar información y resolver ágilmente necesidades de los individuos y organizaciones.
2. La «Mesa metropolitana de cuidados» reúne bimensualmente a las organizaciones que gestionan redes de cuidadores. Se busca fomentar la política pública de cuidadores y se establecen agendas de trabajo orientadas a mejorar los procesos de capacitación de los cuidadores, visibilizar sus necesidades y caracterizarlos. En 2017 se enfocó el esfuerzo en dar a conocer la política pública de cuidadores, en 2018 se construyó un documento con los contenidos mínimos de capacitación a cuidadores recomendados por la red y en 2019 se han socializado los esfuerzos de investigación sobre cuidadores realizados en la ciudad.
3. Ruta de acceso a la red compasiva de cuidado. Este proyecto busca establecer una ruta de acceso desde las instituciones sanitarias hacia la Red Compasiva e involucra diferentes etapas: 1. Diseño de la red: basado en las Rutas Integrales de Atención en Salud, busca priorizar y clasificar la población objeto según condiciones sociales o de salud y su vulnerabilidad, elaborar la ruta y divulgarla de forma preliminar para su discusión y ajuste; 2. Divulgar la ruta en instituciones de salud seleccionadas, incluyendo los ajustes o actualizaciones pertinentes; 3. Su difusión masiva y puesta en marcha, incluyendo investigaciones sobre otros aspectos relevantes para el funcionamiento de la red; 4. Seguimiento y evaluación a mediano y largo plazo. A la fecha está en desarrollo la Etapa 1, que ha implicado la elaboración del instrumento de caracterización de la población, la definición y ponderación de las variables clasificatorias, la definición de los grupos poblacionales a riesgo usando la Pirámide de Kaiser Permanente y el esbozo preliminar del flujograma lineal de procesos y la ruta secuencial.
4. Investigaciones de caracterización. Se realizó un estudio de caracterización de cuidadores y sus necesidades de apoyo, en conjunto con la Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia y con la colaboración de la Pastoral de la salud y la Unidad de adulto mayor de la Secretaría de Inclusión social. Se han obtenido resultados preliminares y se está preparando un poster y un artículo para divulgar los resultados.
5. Clínica compasiva: se inició este proceso en 2018 la Clínica Universitaria Bolivariana. Se ha realizado la sensibilización a directivas y se está trabajando en procesos de capacitación al personal y en la estructuración de un voluntariado.



Barreras y elementos facilitadores

Quizás el elemento que más dificulta el avance del proyecto son las limitaciones de recursos humanos, económicos y de tiempo; así como la dependencia en la voluntariedad de las organizaciones para realizar contribuciones a la red. Algunos de los facilitadores son: la necesidad sentida de estructurar redes de apoyo y articular los esfuerzos de múltiples y diversas organizaciones en la ciudad; la existencia de la política pública de cuidadores y la voluntad política; el aporte científico, académico y financiero de la UPB (la Red compasiva es un proyecto de proyección social universitario); y el interés de la población por el cuidado de otros y el valor dado a la compasión.

Equipo y contacto

Por parte del Grupo de Dolor y cuidado paliativo: Alicia Krikorian, María Clara Vélez, Carolina Palacio, John Jairo Vargas; por parte del Grupo de Cuidado: Francy Lopez, Diana Restrepo y Hellen Castaño; por parte de la Facultad de Trabajo social: Marta Aída Palacio; por parte de la Facultad de psicología: Juan Felipe Cañaverall, Laura Ríos, Juan Camilo Buitrago y Natalia Cadavid; por parte del grupo de salud pública: Luz Estrella Torres

Persona de contacto: Alicia Krikorian. Alicia.krikorian@upb.edu.co; redcompasivaupb@gmail.com. Página de Facebook: [@redcompasivamedellin](https://www.facebook.com/redcompasivamedellin)

