



06/

Comunidades compasivas:

El compromiso de la Iglesia con la ciencia y el saber.

Rafael Mota Vargas,

Médico Especialista en Medicina Interna.

Equipo de Cuidados Paliativos. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Servicio Extremeño de Salud. Ex-Presidente SECPAL.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas está en aumento y presumiblemente será mucho mayor en las próximas décadas. Entre un 1%-1,5% de la población padece de Enfermedades Crónicas Complejas en Fase Avanzada con altas necesidades de cuidados. Todo esto conlleva a que los sistemas sanitarios y sociales actuales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos. Y es en este contexto donde surge el movimiento internacional de Ciudades Compasivas: Por una Comunidad Global unida por la Vocación de Cuidar. "Compassionate Communities" es un movimiento internacional que 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 para la creación de redes ciudadanas comprometidas en el cuidado y mejora de la calidad de vida de estas personas y sus familias. Utilizando un modelo de "liderazgo colaborativo" trata de fomentar la participación de todos los "agentes clave de la ciudad" para que, a través de una serie de acciones planificadas, se pueda incorporar a la Comunidad como parte fundamental en el alivio del sufrimiento de las personas de nuestro entorno más cercano.

Palabras clave: Comunidad, Compasión, Redes de Cuidados, Ciudades Compasivas.

The incidence and prevalence of chronic disorders are steadily growing and will presumably rise to much higher levels over the course of the next few decades. Between 1% and 1.5% of the population suffers advanced-phase complex chronic disorders with high care needs. As a result of all this, today's health-care and social systems are incapable of meeting the existing demand and this is something that jeopardises their sustainability. The international movement called Compassionate Cities: A Global Community Joined for Care has arisen in this context. Compassionate Communities, for its part, is an international movement whose goal is to raise the awareness of communities and to empower them in the accompaniment and care of people with advanced chronic disorders and/or in end-of-life situations, seeking to organise citizen networks committed to the care of such people and their families and to improve their quality of life. Applying a "cooperative leadership" model, this movement is focused on fostering the participation of all the "key stakeholders of the city" in order to make the community, through a series of planned actions, a fundamental player in the process of relieving the suffering of the people around us.

Key words: Community, Compassion, Care networks, Compassionate cities.

1/

Una realidad.

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, sólo se tenían el uno al otro y, encima, vivían en medio del campo a 10 Km del consultorio más cercano y 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, Dr. esto sí que es vida!, decía...**” “**Mire el cielo, respire el aire, cómo huelen las flores ¿verdad?, aquí soy tremendamente feliz**” ... 9 meses en casa, en la dehesa extremeña, feliz a su manera... y fue posible gracias a sus amigos, la fuerza de la comunidad.

2/

Cambios en la realidad. Proyectos innovadores.

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 de la estructura familiar 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%-1,5% de la población padece de Enfermedades

1. Gómez-Batiste X. et al. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Elsevier 2015. ISBN (versión impresa): 978-84-9022-499-1.

2. Kellehaer, A. Compassionate Cities. Public Health and End-of-life Care. 2005.

3. Jazaieri et al. Altering the trajectory of Affect and Affect Regulation: the Impact of CompassionTraining. Mindfulness (NY). 2018; 9(1): 283-93.

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 ven 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 de “**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 sólo 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 claves: la sociedad como impulsora del cambio, la compasión como eje transversal y 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 del compromiso, la responsabilidad y el 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 día disponemos de múltiples medios, tanto convencionales (radio, prensa, televisión) como digitales (redes sociales) para desarrollar estrategias de comunicación y campañas de sensibilización. Gran impacto suele producir los eventos de sensibilización masiva en las calles de una ciudad, 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., suele ser otro de los objetivos sobre los que se conforma una ciudad compasiva. Mientras más preparados estemos en relación a formas de cuidado, apoyo emocional, comunicación y 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, parroquias, asociaciones y ONGs, centros residenciales y deportivos, 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 esos 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.

3/

Ciudad compasiva.

Por todo ello hemos puesto en marcha en la Ciudad de Badajoz el proyecto **BADAJAZ CONTIGO, CIUDAD COMPASIVA**, impulsado por la Asociación Cuidándonos, integrada por un grupo de ciudadanos de diferentes ámbitos profesionales, quienes utilizando un modelo de liderazgo colaborativo, trata de fomentar la participación de todos los “actores” de la Ciudad de Badajoz, para que a través de la inteligencia conectiva sepan encontrar las mejores respuestas para la atención y cuidado de personas con enfermedades crónicas, avanzadas, progresivas y en las últimas etapas de la vida.

A través de la visibilización de estas situaciones y mediante actividades de sensibilización y formación, tratamos de generar redes ciudadanas comprometidas en el acto de cuidar a los más vulnerables de nuestro entorno. Entre las actividades puestas en marcha se encuentran:

La **sensibilización y concienciación** a través de los medios de comunicación convencionales y redes sociales:

- Página de Facebook “**Badajoz Contigo Ciudad Compasiva**”, actualmente con más de 1.800 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**” relacionados con los cuidados en el final de la vida en diferentes formatos (textos, videos...).

- Página web (badajozcontigo.wixsite.com/website): web de contacto con los asociados e interesados en la participación de los diferentes eventos organizados por la Asociación Cuidándonos, Promotora del Proyecto Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva

- “**Contigo en la Onda**”; programa de radio mensual en **Onda Cero Badajoz** (años 2018/2019), 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 directa estimada entre 4.000-5.000 personas (datos facilitados por Onda Cero Badajoz) y una audiencia en diferido, a través de los podscats insertos en la página de facebook de entre 1.000-4.000 personas.

Se promueven, asimismo, eventos de sensibilización social, realizando **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:

- “**El cuidado a través del oído**”, siendo la música la protagonista con una actuación en la calle de la Orquesta de Extremadura.

- “**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.

La **formación y capacitación en cuidados al final de la vida a colectivos ciudadanos** mediante talleres y conferencias. Se realizan talleres formativos mensuales gratuitos a diversos colec-

4. Librada S., et al. All with you: A new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med* 2018. doi: 10.21037/apm.2018.03.02.

5. Herrera E. 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. *New Health Foundation. First Edition May 2017.*

tivos, instituciones o ciudadanía en general, habiendo realizado los mismos en Centros Residenciales; Hospitales; Universidad; Institutos y Colegios; Empresas; Colegios Profesionales... Las temáticas desarrolladas en los talleres versan sobre “**Hablar de la muerte y el sufrimiento son temas tabúes**”; “**Cómo responder a preguntas difíciles**”; “**Cuidar con los cinco sentidos**”; “**Cuestiones éticas al final de la vida**”, entre otros.

Otro de los programas en marcha se denomina “**Escuela Contigo**”, programa específico de sensibilización y capacitación del colectivo docente de **Centros de Educación Primaria y Educación Secundaria** de Badajoz. Los objetivos de este programa son diseñar, elaborar, editar y difundir material didáctico que sirva como herramienta a los docentes para introducir espacios de diálogo en las aulas sobre esta temática y promueva en los alumnos la capacidad de explorar sus propias habilidades para poder cuidar y acompañar a las personas más vulnerables de su entorno.

Hacia un modelo de Universidad Compasiva es otro de los proyectos que se van a iniciar en el año en curso. Con este proyecto se trata de dar a conocer y concienciar a profesores y estudiantes del Campus Universitario de Badajoz, sobre la importancia de **CUIDAR Y ACOMPAÑAR** a personas de nuestra ciudad que presentan enfermedades crónicas en fase avanzada, dependencia y soledad. En colaboración con la Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura, estamos a organizar las “**I Jornadas Universitarias sobre Cuidados Paliativos y Comunidades Compasivas: Hacia un Modelo de Universidad Compasiva**”.

Otras de las actividades que se realizan son los **Death Cafés**. Con el lema “**Hablemos de la muerte... porque la muerte forma parte de la vida**” se trata de reuniones informales, con personas interesadas de diferentes ámbitos profesionales, que se reúnen para hablar de la muerte alrededor de un café, con el objetivo de tomar conciencia y romper el tabú que existe alrededor de la misma.

Cine Contigo es otro de los proyectos enmarcado en el **Programa de Badajoz Contigo**. Ciudad Compasiva que utiliza el cine como herramienta, complementado con debates-coloquios con profesionales expertos, para cumplir con los objetivos de sensibilización y capacitación a la ciudadanía. En este proyecto colabora la Filmoteca de Extremadura mediante la realización de **CINEFORUM** coincidiendo con el **Día Mundial de los Cuidados Paliativos** que se celebra cada año el segundo sábado del mes de octubre.

Compartir experiencias con otras ciudades compasivas nacionales e internacionales mediante jornadas o congresos y publicaciones relacionadas es otro de los objetivos de Badajoz Contigo. Ciudad Compasiva.

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, 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.