

SILVIA LIBRADA FLORES

COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA

**MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN DEL
IMPACTO EN LA SOCIEDAD**

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD.
LÍNEA: EPIDEMIOLOGÍA, SALUD PÚBLICA Y GESTIÓN SANITARIA.
Universidad de Sevilla.



**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD.
LÍNEA: EPIDEMIOLOGÍA, SALUD PÚBLICA Y GESTIÓN SANITARIA.**

TESIS DOCTORAL

COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA.

**MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN
DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD.**

Doctoranda: Silvia Librada Flores.

Co-Directoras:

Dra. María Nabal Vicuña.

Dra. María Dolores Guerra-Martín.

Tutora: Dra. María Dolores Guerra-Martín.

Sevilla, diciembre de 2021

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Universidad de Sevilla

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD.
LÍNEA: EPIDEMIOLOGÍA, SALUD PÚBLICA Y GESTIÓN SANITARIA.**



COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA.

**MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN
DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD.**

Tesis presentada para aspirar al grado de doctor por D^a. Silvia Librada Flores, dirigida por las Doctoras María Nabal Vicuña y María Dolores Guerra-Martín, siendo esta última también tutora.

Sevilla, diciembre de 2021

La Co-Directora,

Fdo.: María Nabal Vicuña

La Co-Directora,

Fdo.: María Dolores Guerra-Martín

La Tutora,

Fdo.: María Dolores Guerra-Martín

La Doctoranda,

Fdo.: Silvia Librada Flores

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD.
LÍNEA: EPIDEMIOLOGÍA, SALUD PÚBLICA Y GESTIÓN SANITARIA.**



COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA.

**MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN
DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD.**

Dra. D^a. **María Nabal Vicuña**, profesora del Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de Lleida. Insitut de Recerca Biomèdica de Lleida. Fundació Dr. Pifarré. Médico del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida. España.

HAGO CONSTAR:

Que D^a. Silvia Librada Flores ha realizado, bajo mi co-dirección, este Trabajo Original de Investigación titulado: "COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA. MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD", para optar al grado de Doctor por la Universidad de Sevilla, y que dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para ser sometido a lectura y discusión ante el tribunal.

Sevilla, diciembre de 2021

La Co-Directora,

Fdo.: María Nabal Vicuña

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD.
LÍNEA: EPIDEMIOLOGÍA, SALUD PÚBLICA Y GESTIÓN SANITARIA.**



COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA.

**MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN
DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD.**

Dra. D^a. **María Dolores Guerra-Martín**, profesora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. España.

HAGO CONSTAR:

Que D^a. Silvia Librada Flores ha realizado, bajo mi co-dirección y tutorización, este Trabajo Original de Investigación titulado: "COMUNIDADES COMPASIVAS AL FINAL DE LA VIDA. MODELOS DE DESARROLLO Y EVALUACIÓN DEL IMPACTO EN LA SOCIEDAD", para optar al grado de Doctor por la Universidad de Sevilla, y que dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para ser sometido a lectura y discusión ante el tribunal.

Sevilla, diciembre de 2021

La Co-Directora y Tutora,

Fdo.: María Dolores Guerra-Martín

AGRADECIMIENTOS

Comenzar una tesis con agradecimientos, es un verdadero regalo.

Cuando se dan las gracias al final de la vida es porque realmente importa. Cuando se dan las gracias a quienes han estado en el proceso acompañando, se nos enseña lo que realmente somos y para lo que estamos hechos: Ayudar al otro. Y cuando ves las miradas de las personas que lo agradecen, es cuando te das cuenta de que los Cuidados Paliativos importan.

Los Cuidados Paliativos me eligieron a mí. Por lo tanto, lo primero que tengo que agradecer es que en esta vida se me haya dado la oportunidad de ayudar a quienes se relacionan con la enfermedad avanzada y el final de la vida.

Mis grandes maestros fueron mis padres, quienes en los últimos momentos me mostraron que la muerte te enseña de la vida. Por lo que hicimos y por lo que no hicimos, en los silencios y en las despedidas, he tenido la oportunidad de continuar con vuestro legado, con vuestra enseñanza sobre que existe una forma mejor de morir. **Para vosotros y por vosotros se marcó este propósito en mi vida.**

A María Nabal, por transmitirme siempre que estoy en el camino correcto, por el coraje y por la fuerza, por enseñarme que la humildad y el amor son las bases más potentes para no rendirse nunca. Por lanzarme al desarrollo de esta tesis y por acompañarme siempre sin soltarme un solo segundo.

A Javier Rocafort, que me enseñó que en la espera encontraría el porqué de esta tesis doctoral.

A Emilio Herrera, por mostrarme el camino, por inspirarme y por desplegarme las alas a esta aventura de la vida hasta el final de la vida.

A Gonzalo Brito, que me enseñó, en un bonito paseo, a mirar y a sentir de una forma compasiva.

A Marisa Martín, por acompañarme, animarme y por estar desde el primer día y hasta el último momento pendiente del desarrollo de la tesis.

A Isabel Donado, por su tiempo, por enterderme, por su revisión, sus reflexiones y preguntas sinceras que siempre me hacen reflexionar y le han dado coherencia al relato de esta tesis, y a veces, a mi propia vida.

A María Dolores Guerra-Martín, por aceptar acompañarme en el desarrollo de la tesis y orientarme, siempre con una sonrisa, en cada paso.

Gracias a todos quienes me habéis acompañado en el desarrollo de la tesis, a mi directora, tutora, investigadores, revisores, promotores comunitarios, profesionales, gracias por todo vuestro tiempo y dedicación.

A mis compañeros de trabajo, voluntarios y a todos quienes os dedicáis a esta misión. No me olvido de ninguno de vosotros porque este trabajo es vuestro. Gracias por vuestra generosidad, confianza, respeto y alegría. Gracias por dedicar vuestras vidas a la Vida, hasta el final de la Vida.

A mis amigas y amigos, gracias por ser el motor de mi vida y de mis inquietudes, gracias por vuestros ánimos, por escucharme en los descansos, por recordarme lo que soy y por mostrarme que siempre estáis presentes. Le habéis dado fuerza y sentido a mi propósito.

A mi familia, gracias por confiar y creer en mí, por los tiempos que, sin haber estado con vosotros, habéis estado conmigo comprendiendo cada momento dedicado a esta misión. En especial gracias a mi sobrina Irene, que me ha acompañado en muchos fines de semana estudiando juntas y marcando el paso de nuestras carreras hasta llegar a la meta.

Gracias a cada una de las familias que han sido protagonistas de esta tesis, gracias por enseñarnos que la fuerza de los Cuidados, la Compasión y la Comunidad es poderosa.

Y gracias a todas aquellas personas que se lanzaron a construir Comunidades y Ciudades Compasivas, que se lanzaron a construir un mundo mejor.

A todos, Gracias.

“Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades.

Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa.

La gente bella no surge de la nada”

Elizabeth Kübler-Ross



INDICE

| | |
|--|------------|
| RESUMEN/ ABSTRACT | 1 |
| 1.1. La enfermedad crónica, avanzada y el final de la vida en una sociedad cada vez más envejecida, dependiente y sola. | 3 |
| 1.2. Necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familiares. | 12 |
| 1.3. Cuidados Paliativos: descripción y modelos de atención. | 19 |
| 1.4. Atención centrada en la persona en la enfermedad avanzada y al final de la vida. | 25 |
| 1.5. Salud Pública y Cuidados Paliativos. | 29 |
| 1.6. Implicación de la Comunidad en la enfermedad avanzada y al final de la vida. | 34 |
| 1.7. La Compasión como respuesta al sufrimiento en la enfermedad avanzada y al final de la vida. | 41 |
| 1.8. Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | 44 |
| 1.9. La pandemia del COVID19 nos ha dado la razón: Nadie debe morir solo. | 53 |
| ESTRUCTURA DE LA TESIS DOCTORAL | 56 |
| CAPÍTULO 2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS | 58 |
| CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA | 60 |
| M1. Revisión sistemática sobre los modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida. | 60 |
| M2. Diseño de un método para el desarrollo y evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida. Método Todos Contigo..... | 64 |
| M3. Diseño de un protocolo para la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados en personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Protocolo RedCuida. | 66 |
| Estudio descriptivo del impacto en la mejora de calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, y sus familias. | 66 |
| CAPÍTULO 4. RESULTADOS | 75 |
| R1. Análisis de la revisión sistemática de las experiencias internacionales sobre el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas. | 75 |
| R2. Método Todos Contigo para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas. Análisis de la Experiencia «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» mediante la aplicación del método Todos Contigo. | 92 |
| R3. Análisis descriptivo de la detección de necesidades y generación de redes de cuidados en una población de personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida..... | 103 |
| CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN | 113 |
| CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES | 149 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 151 |
| ANEXOS | 168 |
| PUBLICACIONES CIENTÍFICAS DE LA TESIS DOCTORAL | 196 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura 1. Personas mayores de 65 años por cada 100 habitantes. Población mundial. | 3 |
| Figura 2. Transición demográfica mundial 1950-2050. | 3 |
| Figura 3. Proporción de personas mayores en España. | 4 |
| Figura 4. Evolución de la pirámide poblacional de España (años 2020, 2050, 2070). | 4 |
| Figura 5. Número de fallecimientos por principal causa de enfermedad crónica a nivel mundial. 2019. | 5 |
| Figura 6. Factores relacionados con la disminución de la mortalidad. | 7 |
| Figura 7. Porcentaje de personas que viven solas en España, según sexo y edad. | 8 |
| Figura 8. Necesidades de Cuidados Paliativos de la población por grupo de edad. | 9 |
| Figura 9. Necesidades de Cuidados Paliativos de la población adulta por grupo de enfermedad. | 10 |
| Figura 10. Causas de mortalidad. Año 2019. España. | 10 |
| Figura 12. Trayectorias de la enfermedad. | 13 |
| Figura 13. Necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la evolución de la enfermedad. | 14 |
| Figura 14. Distribución porcentual de los cuidadores principales por sexo de las personas mayores. | 16 |
| Figura 15. Modelo tradicional de la atención al final de la vida. | 19 |
| Figura 16. Modelo integral de la atención al final de la vida. | 19 |
| Figura 17. Modelo Integrado de Cuidados Paliativos. | 28 |
| Figura 18. Determinantes sociales de salud. | 29 |
| Figura 19. Círculo de cuidados. Nuevo enfoque del proceso integrado y centrado en la persona. | 35 |
| Figura 20. Beneficios de la Compasión en la cuádruple meta en salud. | 41 |
| Figura 21. Cuidados Paliativos – nuevos elementos esenciales. | 48 |
| Figura 22. Casos de personas infectadas por COVID19 y fallecimientos diarios. Media de los últimos 7 días. Datos Mundiales. | 53 |
| Figura 23. Casos y muertes por COVID19 por continentes. | 54 |
| Figura 24. Procedimiento de actuación. Protocolo RedCuida. | 67 |
| Figura 25. Diagrama del proceso de la selección de artículos. | 76 |
| Figura 26. Fases de la Metodología Todos Contigo. | 95 |
| Figura 27. Mapa de red. «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» | 100 |
| Figura 28. Diagrama del proceso de derivación e inclusión al programa. | 104 |
| Figura 29. Tipo de parentesco de los cuidadores principales. | 106 |
| Figura 30. Encuesta de satisfacción de familiares de pacientes atendidos en programa Sevilla Contigo. | 111 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Factores de la atención convencional y Atención Integral Centrada en la Persona..... | 25 |
| Tabla 2. Relación del concepto de la promoción de la salud y los Cuidados Paliativos..... | 32 |
| Tabla 3. Términos MeSH. Estrategia de búsqueda..... | 60 |
| Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión..... | 61 |
| Tabla 5. Evidencia GRADE..... | 62 |
| Tabla 6. Aplicación de escalas en la valoración del protocolo RedCuida..... | 68 |
| Tabla 7. Características de los estudios seleccionados en la revisión..... | 77 |
| Tabla 8. Indicadores para la evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas..... | 96 |
| Tabla 9. Procedencia de la derivación al programa..... | 103 |
| Tabla 10. Características generales de la población incluida en el programa..... | 104 |
| Tabla 11. Ámbito de atención y estado de la población en programa..... | 105 |
| Tabla 12. Tipos de red de apoyo social a la entrada al programa..... | 105 |
| Tabla 13. Red inicial y final de apoyo..... | 106 |
| Tabla 14. Tipo de necesidades en la red inicial..... | 108 |
| Tabla 15. Tipo de necesidades en la red final..... | 109 |
| Tabla 16. Valoración de la soledad en la red inicial y final..... | 110 |
| Tabla 17. Valoración de la Calidad de Vida. Red inicial y final..... | 110 |

ABREVIATURAS.

AE: Atención Especializada.

AICP: Atención Integral y Centrada en la Persona.

AP: Atención Primaria.

ASOCUPAC: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos.

CCB: Compassionate Care Benefit.

CCC: Comunidades y Ciudades Compasivas.

CiCo: Ciudades Compasivas.

CIF: Clasificación Internacional del funcionamiento, discapacidad y salud.

CoCo: Comunidades Compasivas.

CP: Cuidados Paliativos.

ECP: Equipo de Cuidados Paliativos.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PHPCI: Public Health and Palliative Care International.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.

RESUMEN/ ABSTRACT

Nos enfrentamos a una sociedad que envejece cada vez más y que vivirá más años con enfermedad crónica, discapacidad y dependencia. Además, la sociedad evoluciona hacia un cambio de estilo de vida, donde la soledad cada vez está más presente. Ante esta situación y a medida que la enfermedad se hace más avanzada y compleja, comienzan a aparecer una serie de necesidades (físicas, sociales, emocionales, espirituales, etc.) en las personas y sus familias, que van aumentando a medida que nos acercamos al final de la vida y que no solo pueden ser satisfechas por profesionales del sistema sanitario o social, sino que también han de ser cubiertas por la comunidad.

Este nuevo modelo de Atención Integral Centrada en la Persona al que están virando los Cuidados Paliativos basados en la Comunidad tiene su origen en el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas y en un enfoque de Salud Pública donde la salud es responsabilidad individual y de todos y donde se incluyen los procesos al final de la vida, agonía, muerte y duelo ya que son procesos relevantes en el curso de la vida de todos los seres humanos.

Para ello se ha diseñado un nuevo modelo de innovación social teórico-práctico de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. La revisión sistemática de las experiencias pioneras de este movimiento a nivel internacional, ha sido el punto de partida para diseñar un método propio replicable a otras comunidades y ciudades permitiendo la extensión de este movimiento a ciudades de España y Latinoamérica, a la vez que se ha evaluado la experiencia de la primera Ciudad Compasiva puesta en marcha en España con este método.

Los resultados muestran la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y final de vida, el aumento de las redes de cuidados y acompañamiento, un mayor número de necesidades satisfechas en las personas, la disminución de la ansiedad, depresión y soledad de los pacientes, y una mayor satisfacción de familiares.

Se ha generado un verdadero movimiento social que está permitiendo provocar un cambio cultural en la manera que tenemos de afrontar los procesos de enfermedad y la muerte y en la forma en la que tenemos que implicarnos como sociedad en el alivio del sufrimiento de las personas que afrontan estos procesos al final de la vida.

Palabras clave: "Cuidados Paliativos"; "Enfermedad Avanzada"; "Comunidad"; "Redes Comunitarias"; Salud pública"; "Promoción de la salud"; "Compasión"; "Empatía".

El lenguaje y las referencias a personas o colectivos citados en esta tesis pretende ser no sexista y se han utilizado textos en género masculino por economía del lenguaje, debiendo ser entendido como un género gramatical no marcado. Cuando proceda, será igualmente válida la mención en género femenino (Guerra, Peña y Viveros, 2010).

CAPÍTULO 1.

MARCO CONCEPTUAL

*Envejecemos...y cada vez más, lo haremos en soledad.
Viviremos más tiempo con una o varias enfermedades crónicas.
Tendremos necesidades de cuidados, y puede que no tengamos a quien nos cuide.
Moriremos...y es una realidad de la que ningún ser humano puede librarse.*

La VIDA, desde que naces y hasta el final de la vida, es cosa de TODOS.

1.1. La enfermedad crónica, avanzada y el final de la vida en una sociedad cada vez más envejecida, dependiente y sola.

La sociedad envejece.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) define el envejecimiento como el proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las personas durante todo el ciclo de la vida produciendo limitaciones en la adaptación de las personas con el entorno. Los ritmos en los que estos cambios se producen en una misma persona o en distintas personas no son iguales.

La sociedad está cambiando. Según el último informe de la OMS sobre “El envejecimiento y salud” (OMS, 2015), para el año 2050 casi el 22% de la población mundial tendrá 60 o más años y las personas de más de 80 años se triplicarán llegando a casi 450 millones de personas. Los índices de mortalidad llegarán a niveles de 10,4 fallecimientos por cada mil habitantes. Para la segunda mitad del siglo, el número de personas mayores de 60 años se incrementará en cerca de mil millones alcanzando casi los 3.000 millones de adultos mayores en 2100 [Figura 1].

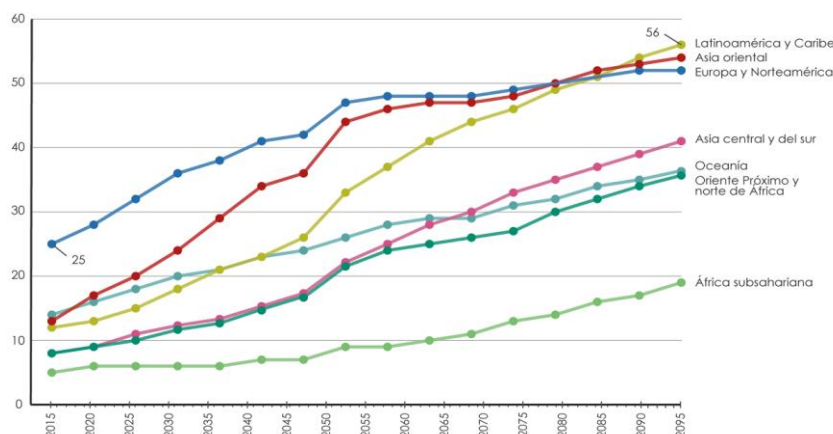


Figura 1. Personas mayores de 65 años por cada 100 habitantes. Población mundial.

Fuente: Organización de las Naciones Unidas (2019).

En contraste, se prevé que, debido al descenso de la natalidad, para el año 2050 los niños de menos de 15 años representen el 21% de la población mundial, llegando a índices de natalidad de 13,7 nacimientos por cada mil habitantes. Este número de niños disminuirá en 90 millones alcanzando los 1,94 mil millones de niños en 2100 [Figura 2].

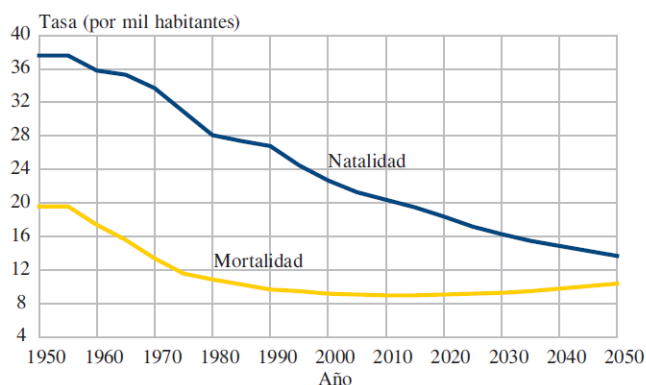


Figura 2. Transición demográfica mundial 1950-2050.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

En **España**, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2020 se alcanzó un máximo histórico de personas mayores de 65 años, llegando al 19,6% de la población total (47.026.208 personas). Según las proyecciones del envejecimiento para el año 2050 se alcanzaría un máximo del 31,4% y a partir de entonces comenzaría a descender [Figura 3].

| Años | De 65 y más años (%) | De 70 y más años (%) | De 80 y más años (%) | De 100 y más años (%) |
|------|----------------------|----------------------|----------------------|-----------------------|
| 2016 | 18,7 | 13,7 | 6,0 | 0,02 |
| 2017 | 19,0 | 13,9 | 6,1 | 0,02 |
| 2018 | 19,2 | 14,0 | 6,2 | 0,02 |
| 2019 | 19,4 | 14,3 | 6,1 | 0,02 |
| 2020 | 19,6 | 14,4 | 6,0 | 0,03 |
| 2025 | 21,5 | 15,6 | 6,5 | 0,05 |
| 2030 | 24,0 | 17,3 | 7,4 | 0,07 |
| 2035 | 26,5 | 19,4 | 8,1 | 0,10 |
| 2040 | 28,8 | 21,4 | 9,1 | 0,11 |
| 2045 | 30,9 | 23,4 | 10,4 | 0,15 |
| 2050 | 31,4 | 25,0 | 11,6 | 0,20 |
| 2055 | 31,0 | 25,3 | 12,6 | 0,24 |
| 2060 | 30,1 | 24,6 | 13,5 | 0,30 |
| 2065 | 29,1 | 23,5 | 13,3 | 0,37 |
| 2070 | 28,6 | 22,5 | 12,4 | 0,43 |

Figura 3. Proporción de personas mayores en España.

Fuente: Indicadores demográficos básicos. INE.

La esperanza de vida alcanzaría en 2069 los 85,8 años en los hombres y los 90,0 en las mujeres, con una ganancia de 4,9 y de 3,8 años, respectivamente, respecto a los valores de 2021 que se sitúan en 80,9 para hombres y 86,2 para mujeres. La clave de este aumento se debe al descenso de la mortalidad infantil, la mejora de las condiciones sanitarias y mejora de los estilos de vida que a su vez están provocando este aumento de la supervivencia en la vejez.

De otro lado, el número de nacimientos seguirá reduciéndose hasta 2027, continuando con la tendencia iniciada en 2009. A partir de 2028 los nacimientos podrían comenzar a aumentar debido a la llegada a las edades de mayor fecundidad de generaciones cada vez más numerosas. En concreto, las nacidas a partir de la segunda mitad de los años 90.

La disminución de la natalidad y el progresivo aumento de la esperanza de vida, provoca esta situación de pirámide invertida donde los sectores más engrosados se encuentran en las edades laborales y más avanzadas de la población y donde las mujeres superan en un 32% a la proporción de hombres [Figura 4].

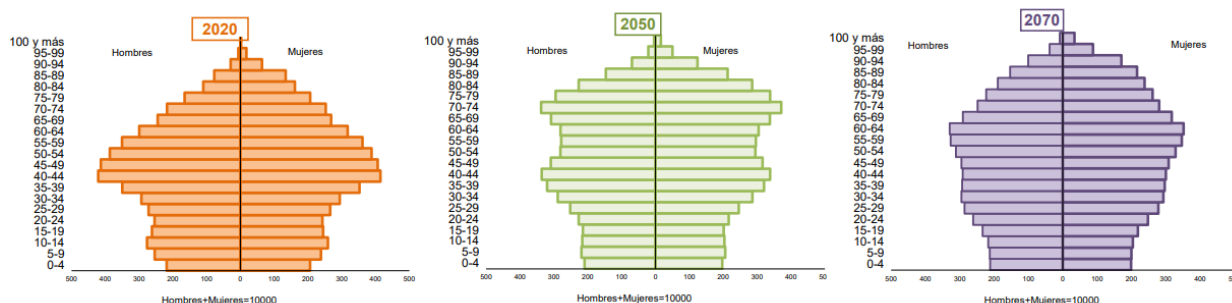


Figura 4. Evolución de la pirámide poblacional de España (años 2020, 2050, 2070).

Fuente: Indicadores demográficos básicos. INE.

Enfermedad crónica.

La Enfermedad crónica -también conocida como Enfermedad No Transmisible (ENT)- se define como toda aquella enfermedad que tiene una larga duración (de 3 o más meses), una progresión generalmente lenta y que se desarrolla por una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y del comportamiento. Afecta a personas de todos los grupos de edad, pero habitualmente se asocia con personas adultas mayores (Limón, Meléndez, 2018).

Según los últimos datos de la OMS (OMS, 2021), la enfermedad crónica provoca cada año 41 millones de defunciones en el mundo, lo que equivale a un 71% de todas las muertes a nivel mundial. Estos datos comienzan a ser alarmantes ya que se incrementan por año, no solo con el envejecimiento de la población al aumentar la expectativa de vida, sino que se incrementa en edades muy activas de la vida. Del total de estas muertes, 15 millones de personas tienen entre 30 y 69 años, por lo que pueden considerarse muertes prematuras, teniendo en cuenta esa esperanza de vida actual. En el mundo, las enfermedades cardiovasculares representan la mayoría de las muertes con 17,9 millones de personas al año, seguidas de los tumores (9,3 millones personas/año), enfermedades respiratorias (4,1 millones personas/año) y diabetes (1,5 millones personas/año) [Figura 5].

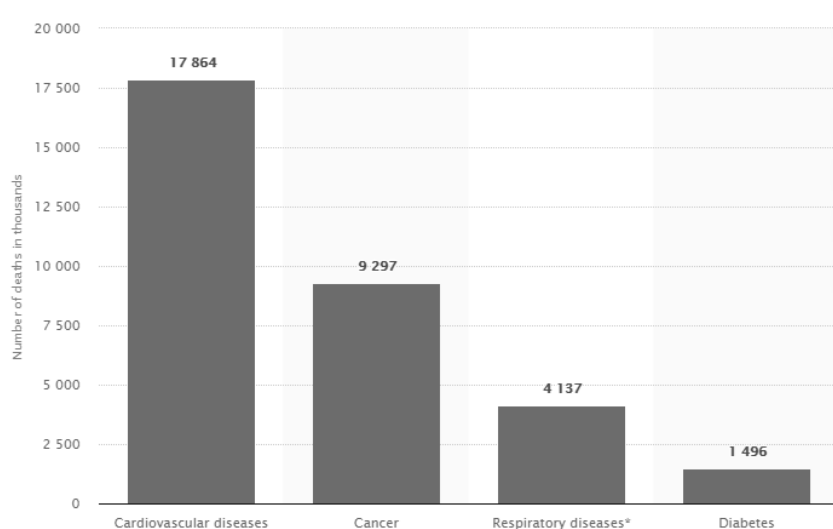


Figura 5. Número de fallecimientos por principal causa de enfermedad crónica a nivel mundial. 2019.

Fuente: Statista. 2019.

En **España**, el 42% de la población presenta al menos una enfermedad crónica. Las enfermedades del sistema circulatorio han sido la causa más prevalente de mortalidad en el año 2020 con un 23,0% de los casos (tasa de 112,2 fallecidos/100.000 habitantes), las enfermedades infecciosas –que excepcionalmente ha provocado una alta incidencia de mortalidad por la pandemia de COVID19- ha ocasionado la segunda causa de mortalidad con un 20,9% del total de fallecidos en el año 2020 (tasa de 102,0). En tercer lugar, se encuentra el cáncer con un 20,4% de los casos (tasa de 99,6) y en cuarto lugar las enfermedades respiratorias con un 10% de los casos y una tasa de 48,9 fallecidos por 100.000 habitantes (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

El 80% de las personas mayores de 65 años tiene al menos una enfermedad crónica y el 68% presenta 2 o más enfermedades (Consejo Nacional sobre el envejecimiento, 2021), siendo la prevalencia de personas con enfermedades crónicas y necesidades complejas del 3% al 5% y del 1,2% al 1,5% el de las personas con enfermedades crónicas avanzadas (Herrera et al., 2018).

Además, la comorbilidad asociada a la enfermedad crónica trae consigo una gran variedad de necesidades que afectan a la calidad de vida de las personas y a la vez ocasionan un elevado gasto al sistema de salud, alcanzando el 80% de las visitas en consulta de atención primaria y siendo las responsables de hasta el 65% de los ingresos hospitalarios. Estas cifras han puesto de manifiesto que la cronicidad es la primera causa de gasto sanitario en España y ha llevado a la OMS a establecer políticas de prevención y reducción de mortalidad por enfermedades crónicas de hasta un 25% para el año 2025 (Ambrosio, García, 2020).

Autonomía, discapacidad y dependencia.

La Autonomía se refiere a la capacidad que tenemos las personas de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, de vivir en la comunidad recibiendo poca o ninguna ayuda de los demás, aunque sea gracias a tecnologías de apoyo. La independencia se entiende como la capacidad de las personas de tomar decisiones por sí solas y afrontar las consecuencias de esas decisiones de acuerdo a preferencias propias y a los requerimientos del entorno, aun cuando se necesite de ayuda y apoyo de otras personas para lograrlo (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

La Discapacidad se define como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona, sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona (OMS, 2001). La Clasificación Internacional del funcionamiento, discapacidad y salud (Organización de las Naciones Unidas, 2006) incluye en el término de la discapacidad los déficits de estructuras corporales o funcionales y las limitaciones en el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Así, la atención a la discapacidad viene de la mano, no solo de la atención sanitaria sino de la combinación adecuada de estas intervenciones sanitarias junto con las sociales y comunitarias (debido a que factores como las relaciones sociales también pueden condicionar el modelo de atención a la discapacidad) y donde los cuidados juegan un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad.

La Dependencia se define como el estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la discapacidad, falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes de terceras personas a fin de realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. La dependencia puede afectar a la población en cualquier tramo de edad y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado (Consejo de Europa, 1998).

En **España**, el 32% de las personas mayores de 65 años y el 47,4% de las mayores de 80 presentan alguna discapacidad. La más frecuente es la dificultad para desplazarse fuera del hogar, seguida de la discapacidad para realizar las tareas del hogar. El 62% de las personas mayores de 65 años con discapacidad declaran tener 3 o más discapacidades y aproximadamente el 17% de las personas mayores de 64 años reciben cuidados como consecuencia de alguna discapacidad (Fundación Economía y Salud, 2013). A 31 de diciembre de 2019 había en España 1.385.037 personas en situación de dependencia y cerca de 160.000 personas pendientes de valoración de este estado, representando un 3% del total de la población española, cifra que irá aumentando como consecuencia del envejecimiento poblacional y de la cronicidad. La tasa de dependencia (proporción entre la población dependiente -menores de 16 años o mayores de 64- y la población en edad de trabajar -de 16 a 64 años-) se situaba a 2020 en el 54,4% y las previsiones hablan de un incremento progresivo: un 60% para dentro de una década y un 83,7% para 2050 (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

Si nos fijamos en la tasa de dependencia de la población mayor de 64 años (proporción entre la población dependiente mayor de 64 y la población en edad de trabajar) vemos que en 2020 se situaba en el 30,2% (Abante Asesores, 2021).

Por todo lo anterior, si hablamos de cronicidad, pluripatología, pérdida de funcionalidad, discapacidad, y dependencia, queda de manifiesto que la atención no solo debe venir de la asistencia sanitaria, sino que ante la necesidad de cuidados personales se requerirá también de una asistencia social y del apoyo de la comunidad. Así, cuando una persona con enfermedad crónica, avanzada y alto nivel de dependencia no dispone de suficiente apoyo de la comunidad y esta carencia no se complementa con servicios de cuidados personales desde los servicios sociales, la persona merma en su calidad de vida a la vez que acaba ingresando repetidamente en el hospital.

Soledad.

La Soledad ha sido definida por diversos autores con múltiples conceptos caracterizados por componentes cognitivos, afectivos, emocionales, sociales que dan lugar a una serie de sentimientos y situaciones de aislamiento, de vacío o abandono, negatividad, falta de vinculación comunitaria, tristeza, depresión, inactividad física, etc. (De Jong, Tesch-Römer, 2012; Yanguas, Pinazo-Henandis, Tarazona-Santabalbina, 2018; Stein, Tuval-Mashiach, 2015). En cualquier caso, los efectos de la soledad en la salud son múltiples. Tal es así que se ha llegado a concluir en un meta-análisis realizado por un grupo de investigadores (Holt-Lunstad, Smith, Layton, 2010) que las personas con relaciones sociales más fuertes tienen hasta un 50% más de probabilidad de supervivencia que aquellas con relaciones sociales más débiles [Figura 6]. Estos resultados han llegado a ser comparables con factores de riesgo bien establecidos para las causas de mortalidad, como el tabaquismo y el consumo de alcohol, y exceden a otros factores de riesgo, como la inactividad física y la obesidad.

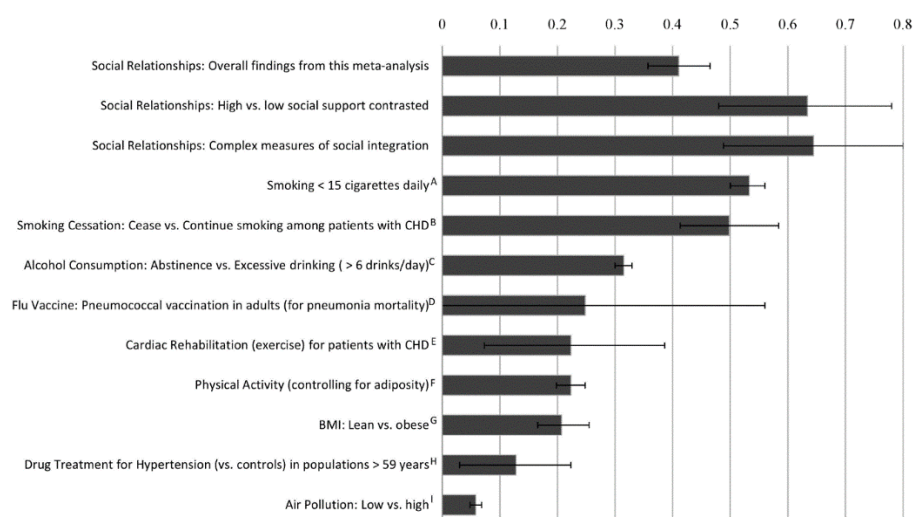


Figura 6. Factores relacionados con la disminución de la mortalidad.

Fuente: Holt-Lunstad et al, 2010.

Las evaluaciones de este primer meta-análisis incluyó a más de 300.000 adultos que participaron en 148 estudios independientes, mientras que un segundo análisis incluyó 70 investigaciones que involucraron a más de 3.4 millones de adultos. Se estudiaron en estas personas las relaciones asociadas a componentes estructurales y funcionales de las relaciones sociales como componentes predictivos de la mortalidad. De forma general, existe un 50% de probabilidades de mejorar la supervivencia de la población en función de las relaciones sociales. Las combinaciones de componentes estructurales y funcionales son más predictores del riesgo de la mortalidad que los componentes aislados, -como, por ejemplo, vivir solo- ya que puede tener factores de confusión como tener buenas relaciones sociales fuera de la vivienda que no van a caracterizar a esta persona como un individuo que vive en aislamiento social (Holt-Lunstad, Smith, Layton, 2010).

La falta de relaciones sociales como componente estructural sí se asocia, en mayor medida, con mayores riesgos de mortalidad. Aunque la mayor parte de la muestra de este meta-análisis se realizó sobre cohortes comunitarias (60%) y en condiciones no amenazantes para la vida, se concluyó que las personas con relaciones sociales fuertes podrían vivir más tiempo que quienes no las tienen, asumiendo que habrá una parte de la población que en momentos de enfermedad avanzada tendrá las relaciones sociales más debilitadas (Holt-Lunstad, Smith, Layton, 2010).

Las mayores tasas de soledad social suelen estar más asociadas con una peor percepción del estado de salud y su relación es bidireccional, de hecho, vivir solo se asocia significativamente con una mayor probabilidad de usar los servicios de urgencias y consultas externas (Dreyer et al., 2018). Esto quiere decir que un mal estado de salud dificulta el contacto social; y, al contrario, el aislamiento social tiene también consecuencias negativas sobre nuestra autopercepción del estado global de salud. De otro lado, el bienestar emocional de una persona se relaciona de forma inversamente proporcional a la pérdida de relaciones ya que la soledad disminuye las posibilidades de comunicación influyendo en el malestar y siendo un factor predictivo de ansiedad y depresión (Yanguas, Pérez Salanova, Puga, 2020).

Según una encuesta mundial realizada en el año 2021, alrededor del 33% de los adultos experimentaron sentimientos de soledad en todo el mundo. España se sitúa en el puesto 22 de los 28 países encuestados, con un 27% de adultos en esta situación (Varrella, 2021). Estas tendencias en la población, no son meros resultados de informes que se publican a nivel mundial, sino que es una situación real y previsible y por tanto una responsabilidad de todos. Nuestra sociedad evoluciona hacia un cambio de estilo de vida: hogares unipersonales, migración, descenso de la natalidad, traslados a otras ciudades, uso de la tecnología, menos miembros de la familia, etc. por lo que podemos estar hablando de una soledad impuesta, más que deseada o no deseada. Ya en el año 2018 en Reino Unido se configuró un Ministerio para la Soledad al igual que en Japón, que ha desarrollado políticas para combatir estas situaciones de aislamiento por ser uno de los países más longevos del mundo (Tetsushi, Barran, 2021).

En **España**, según la Encuesta Nacional de Hogares del INE, en el año 2018 había alrededor de 4,7 millones de personas viviendo solas, de las cuales un 43,1% tenían 65 o más años (de este porcentaje, casi 3 de cada 4 son mujeres). Respecto a los hogares unipersonales con personas menores de 65 años viviendo en el domicilio, el 59,1% eran hombres y el 40,9% mujeres. Estos datos van en aumento debido a los cambios en los patrones demográficos y se prevé que en el año 2030 haya 5,5 millones de hogares unipersonales, representando el 28,6% del total de domicilios en el territorio nacional [Figura 7].

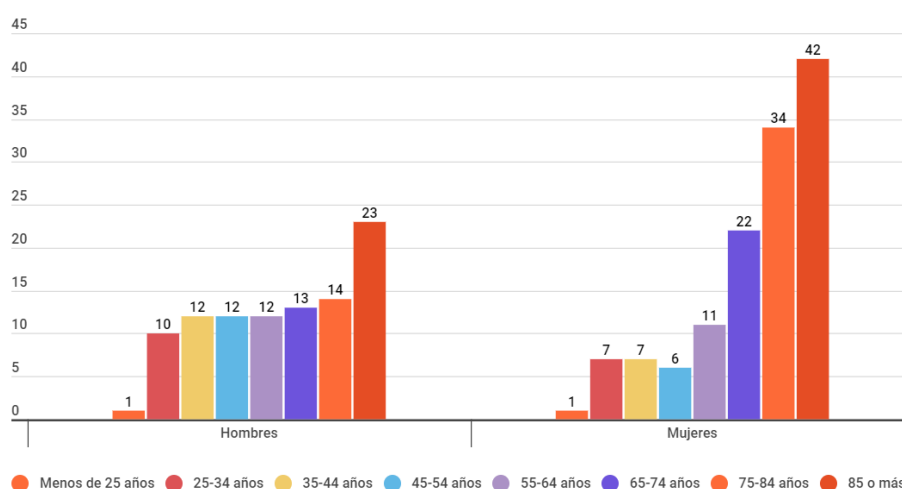


Figura 7. Porcentaje de personas que viven solas en España, según sexo y edad.

Fuente: Encuesta Nacional de hogares. INE, 2018.

Aun conociendo estos datos, la medida de la soledad no solo debe darse por la existencia o no de hogares unipersonales (soledad residencial), sino por los factores de aislamiento social (escasez de redes sociales: familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, etc.) y por la percepción del sentimiento de soledad (soledad emocional). En el informe “El reto de la soledad de las personas mayores” (Yanguas, Pérez Salanova, Pugas, 2020), ya se evidencia que, tanto la soledad residencial como la soledad social y la emocional, pueden estar asociadas. Así, el envejecimiento y la dependencia asociada a una sociedad que cada vez está más sola, tiene una serie de repercusiones en la forma en la que viviremos en las últimas etapas de nuestra vida donde la necesidad de cuidados se hará cada vez más creciente. Por estas razones, sea desde las políticas públicas o desde nuestra responsabilidad individual y social o colectiva, hoy es el momento de empezar a responsabilizarnos de nuestra propia vida, de intentar hacerlo en comunidad y hacerlo hasta el final de nuestra vida.

Enfermedad crónica compleja, avanzada y al final de la vida.

La enfermedad crónica compleja se define como una enfermedad crónica de larga evolución, cuya gestión clínica es percibida como difícil por los profesionales de referencia y que precisa el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales. La enfermedad avanzada se define como aquella enfermedad progresiva, evolutiva e irreversible con síntomas múltiples en las personas, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (Limón, Meléndez, 2018).

El rápido envejecimiento de la población mundial, el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y la reciente pandemia en el año 2020 del COVID19 ha provocado que la necesidad de la atención en la enfermedad crónica compleja, avanzada y al final de la vida sea mayor que nunca. Además, la atención de estas personas requiere una valoración multidimensional por un conjunto de profesionales que de manera interdisciplinaria permita conocer los aspectos clínicos, sociales, éticos y organizativos que puedan responder a sus necesidades y preferencias, y debe ser prestada por los servicios de Cuidados Paliativos (Limón, Meléndez, 2018).

Según el último Atlas Global de los Cuidados Paliativos (Connor, 2020), se estima que cada año, 56,8 millones de personas (76% de las cuales viven en países de bajo y medio ingreso) necesitan Cuidados Paliativos (Sleeman et al., 2019). El 40,0% son adultos mayores de 70 años, el 27,1% de entre 50 a 69 años, el 25,9% de 20 a 49 años y un 7,0% son niños [Figura 8]. Para el año 2060 esta necesidad de Cuidados Paliativos en la población se verá duplicada. Y, sin embargo, a día de hoy, a nivel mundial, sólo el 14% de las personas que necesitan de esta atención, la reciben. Un 86% de las personas que mueren cada año en el mundo, padecen sufrimiento intenso e innecesario debido a la falta de atención apropiada para aliviarlo y un 83% de la población mundial no tiene acceso al alivio del dolor (OMS, 2017).

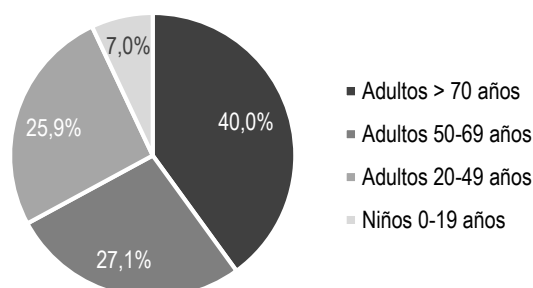


Figura 8. Necesidades de Cuidados Paliativos de la población por grupo de edad.

n= 56.840.123 personas. Fuente: Atlas Global Cuidados Paliativos, 2020.

La prevalencia de enfermedades asociadas a la necesidad de Cuidados Paliativos se debe principalmente a enfermedades crónicas de larga duración (68,9%). Aunque el mayor grupo de enfermedad que representa la necesidad de Cuidados Paliativos para adultos es el cáncer (28,2%), más del 70% de las necesidades en la población es debido a otros tipos de enfermedad, siendo el VIH, las enfermedades cerebrovasculares y las demencias las más frecuentes [Figura 9] (Connor, 2020).

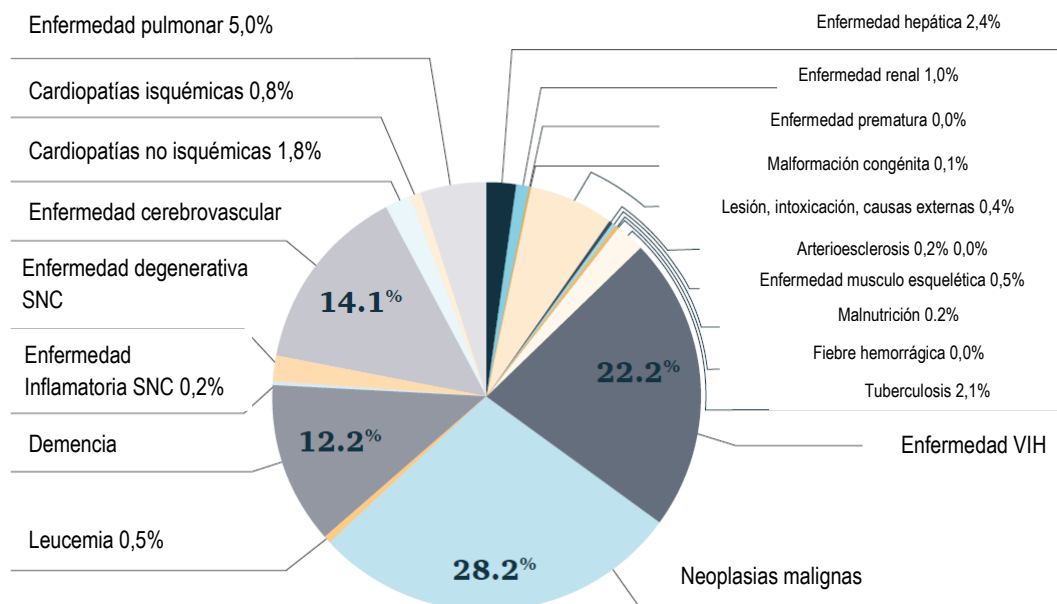


Figura 9. Necesidades de Cuidados Paliativos de la población adulta por grupo de enfermedad
n= 52.883.093 adultos. Fuente: Atlas Global Cuidados Paliativos, 2020.

En **España**, en el año 2019 fallecieron 418.793 personas, siendo la tasa de mortalidad de 8,83 muertes por cada mil habitantes. Las causas de mortalidad más frecuentes por tipo de enfermedad fueron las enfermedades del sistema circulatorio (28,3%), seguida de los tumores (26,4%) y enfermedades del sistema respiratorio (12,6%) [Figura 10] (Instituto Nacional de Estadística, 2019).

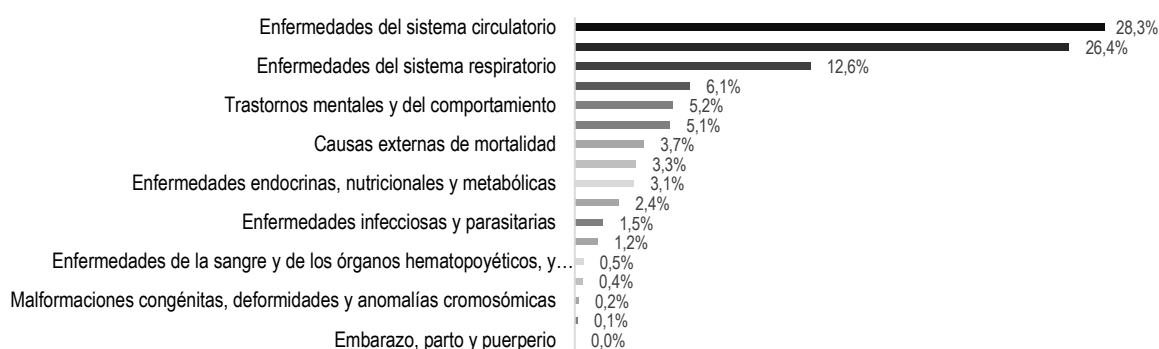


Figura 10. Causas de mortalidad. Año 2019. España.
Fuente: INE, 2019.

En líneas generales, de la población que fallece anualmente en España se calcula que el 70% pasará en algún momento de la evolución de la enfermedad por un sufrimiento de alta complejidad, bien de carácter físico, emocional o social, siendo entre el 40-50% los que necesitarán de una atención paliativa especializada para garantizar la adecuada atención de estas situaciones complejas al final de la vida (McNamara, Rosenwaz, Holman, 2006).

La pandemia del COVID19 también ha ocasionado que, en España, en el año 2020 se notificaran más de 465.000 muertes (68.000 muertes más de las esperadas en un año en el que la pandemia hizo alcanzar el año más mortal de los registros históricos de fallecimiento en España por todas las causas). Esta situación también ha puesto de manifiesto la necesidad de prestar unos adecuados cuidados en los procesos de enfermedad y final de la vida que vengán asociados a paliar el sufrimiento de las personas en esta situación y sus familias.

Costes de la atención en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

En el último año de vida de una persona se genera el mayor gasto sanitario asociado principalmente al consumo hospitalario, siendo los últimos 6 meses de vida los que ocasionan casi el 40% del total del gasto en salud que una persona genera a lo largo de su vida. Los costes sociales se incrementan en el último año de vida y los costes sanitarios lo hacen de forma significativa en los últimos 3 meses, debido al aumento del número de ingresos no planificados en las últimas semanas de vida (Nuño et al., 2017).

En **España**, alrededor del 70% de la población fallece en el hospital y ello ocasiona que el coste sea casi el doble en los últimos 3 meses de vida en comparación con las personas que mueren en domicilio. Esta diferencia, no solo en costes, sino en el lugar de defunción, viene asociada principalmente por el lugar donde se prestan los cuidados en el final de la vida. Las personas que fallecen en hospital, tienen principalmente atribuido el gasto sanitario a los ingresos, urgencias, estancias hospitalarias (52,7%) y a la atención primaria (33,5%) mientras que quienes fallecen en domicilio, tienen una distribución del gasto inverso a esta situación, 25,6% atribuido al coste hospitalario y 60,5% al ambulatorio (Nuño et al., 2017). El lugar donde se presten los cuidados, no solo viene asociado a una disminución del coste sanitario sino a una mejora de la calidad de vida de estas personas y sus familias. En este sentido, la atención al final de la vida, debe venir prestada de manera coordinada por un sistema sanitario, social y comunitario que permita redistribuir el gasto de otra manera, a la vez que se atiendan las preferencias del paciente y su familia respecto al lugar donde se presta la atención (Rodríguez et al., 2021).

Conseguir esta adecuada distribución, también ha de venir de la mano de la implicación de la comunidad y de la provisión de los cuidados en el domicilio que es habitualmente el lugar más preferente por las personas para sus cuidados. Existe bastante evidencia sobre que los Cuidados Paliativos son costo-efectivos llegando a reducir hasta un 20-30% de los gastos sanitarios que se ocasionan al final de la vida (Zimmermann, Riechelmann, Krzyzanowska, 2008; Higginson, Finlay, Goodwin, 2003; European Association of Palliative Care, 2017). Pero son pocos los estudios que han evaluado el impacto de la comunidad en la mejora de la calidad de vida y bienestar y su correspondiente reducción del coste sanitario. En esta línea, algunos trabajos de Herrera et al., 2006, Rocafort et al., 2006 demostraron que, en pacientes en situación terminal que estaban siendo atendidos en domicilio por equipos de Cuidados Paliativos, a pesar de tener la misma complejidad clínica, el riesgo de hospitalización se incrementaba en más del 50% cuando los pacientes carecían de una adecuada red de apoyo social y comunitaria. Dicho de otro modo, la carencia de un apoyo social adecuado en pacientes atendidos en domicilio provocaba un mayor consumo sanitario. De otro lado, un estudio más reciente publicado por Abel et al., 2018 demostró una reducción del 15% de las admisiones en urgencias, y su correspondiente reducción del gasto hospitalario en un 20,3% gracias a la implicación de la comunidad.

Por tanto, si las experiencias de los Cuidados Paliativos han demostrado ser exitosas en términos de calidad, efectividad, eficiencia y ahorro de costes, es necesario resaltar que en vista de la realidad a la que nos enfrentamos -la evolución sociodemográfica hacia el envejecimiento, el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, la discapacidad y dependencia, la soledad, la carencia de cuidadores familiares en los domicilios, etc.-, los modelos de desarrollo de Cuidados Paliativos deberían comenzar a fomentar el soporte adecuado de las redes comunitarias desde la perspectiva social para hacer realmente útiles los cuidados al final de la vida.

1.2. Necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familiares.

Necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.

Cada persona y cada enfermedad es diferente y, por tanto, las respuestas a las necesidades de las personas durante los procesos de enfermedad avanzada y final de vida han de estar adaptadas y personalizadas a cada situación individual.

A la hora de identificar necesidades en una persona y su familia en los procesos de enfermedad avanzada y al final de la vida, podemos considerar varias dimensiones tal y como se expresa en el modelo multidimensional de necesidades (Square of care) de Ferris y Librach, 2005 [Figura 11] que engloba las necesidades de las personas y sus familias en 8 aspectos:

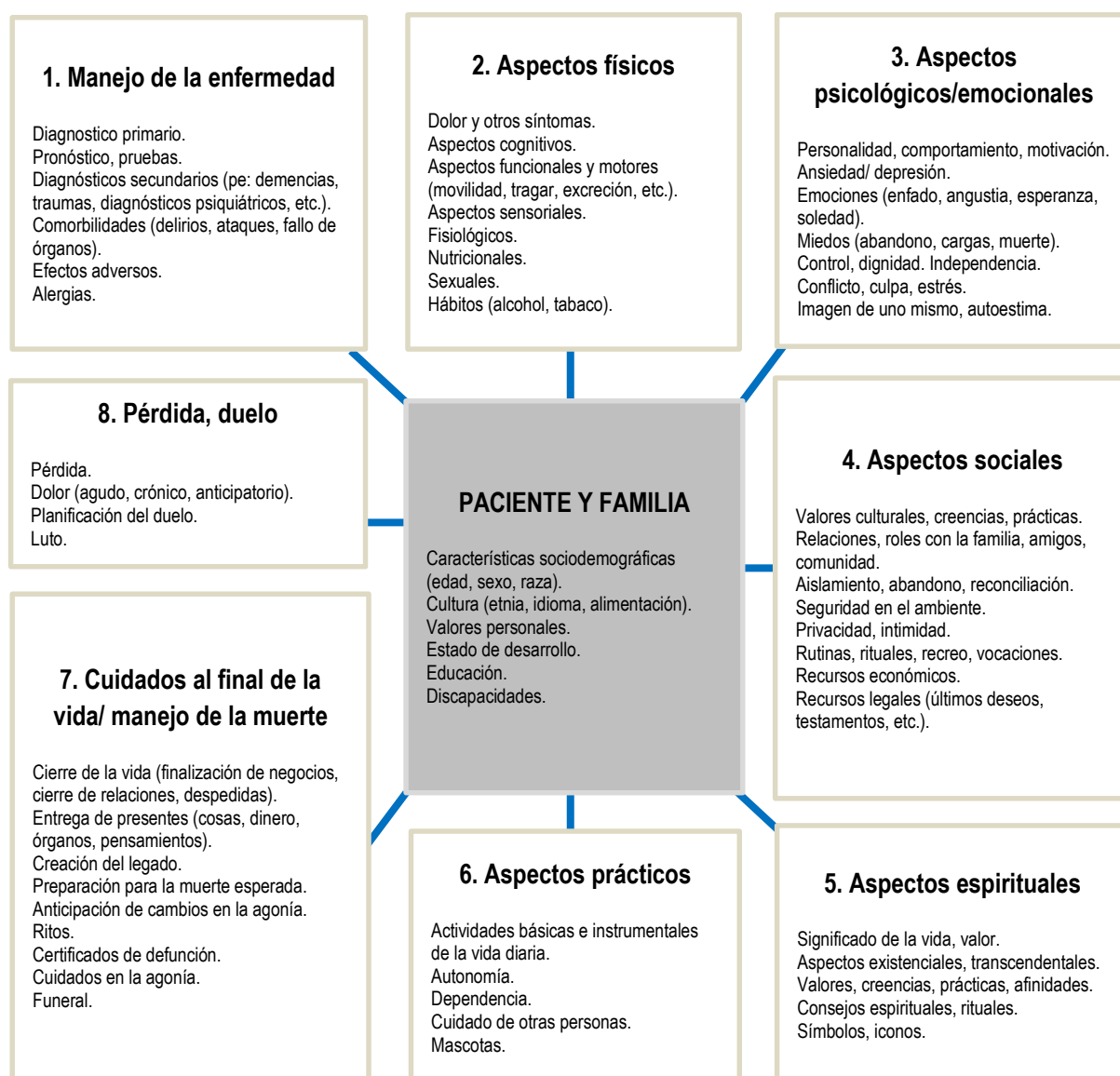


Figura 11. Modelo multidimensional de necesidades.

Fuente: Adaptado de Ferris, Librach, 2005. Square of care.

La persona en situación de enfermedad avanzada y al final de la vida requiere de unos cuidados específicos que deben partir de una adecuada valoración integral de sus necesidades y preferencias para la correcta planificación de sus cuidados. La valoración inicial, el plan de cuidados, y su seguimiento debe realizarse de forma coordinada y continua entre los diferentes profesionales implicados en la atención y al menos debe contemplar:

- La valoración de aspectos físicos y prácticos, tales como la valoración de síntomas, valoración cognitiva, aspectos funcionales, nivel de autonomía y dependencia.
- La valoración del nivel de conocimiento de la enfermedad, valores y preferencias; para lo que es fundamental la correcta comunicación entre profesional-paciente.
- La valoración psicológica, emocional y espiritual del paciente.
- La valoración social e integral de la familia, con especial énfasis en el cuidador principal o en su red de cuidados con el fin de detectar quien los proporcione, o en su defecto, quien puede acompañar al paciente durante el proceso. En este punto es importante valorar la capacidad de cuidado, el lugar donde se presta el cuidado y proporcionar apoyo a familiares y cuidadores para la realización de estos cuidados (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

El tipo de enfermedad también puede condicionar los tipos de necesidades, su evolución y pronóstico. Según Murray et al., 2005, existen 3 tipos de trayectorias con diferentes ritmos de evolución dependiendo de la enfermedad. En la Figura 12 se pueden ver los periodos de confort y los declives que anteceden a la muerte y que se van a corresponder con las prioridades y ritmos de cuidados durante el proceso de la enfermedad. De esta forma la propia evolución de la enfermedad irá ocasionando que las necesidades del paciente y su familia sean cambiantes a lo largo del tiempo por lo que se hace necesario un seguimiento continuo que se adapte a cada situación y que persiga la mejora del estado o calidad de vida del paciente día a día.

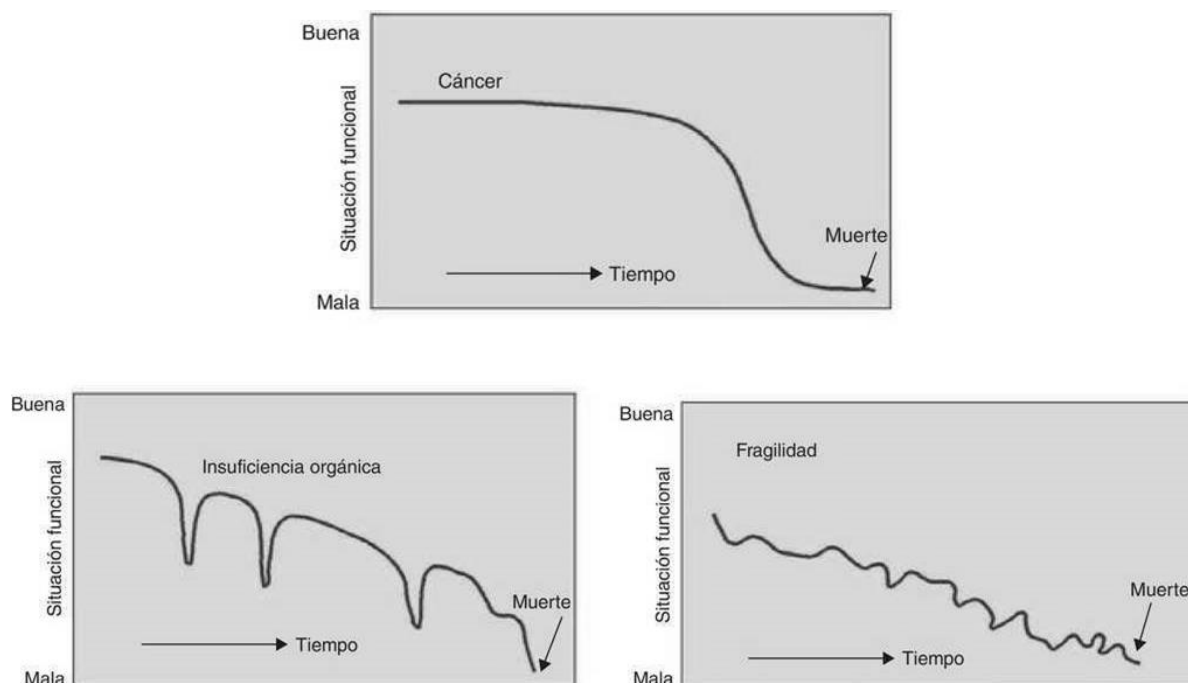


Figura 12. Trayectorias de la enfermedad.

Fuente: Adaptado de Murray, 2005.

Estas diferencias en las trayectorias de la enfermedad, son útiles para conocer en qué momento podemos estar dando mayor respuesta a las necesidades de estas personas (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), y poder garantizar un proceso continuo de cuidados equilibrando la necesidad con la intensidad de los cuidados (Murray et al., 2010) [Figura 13].

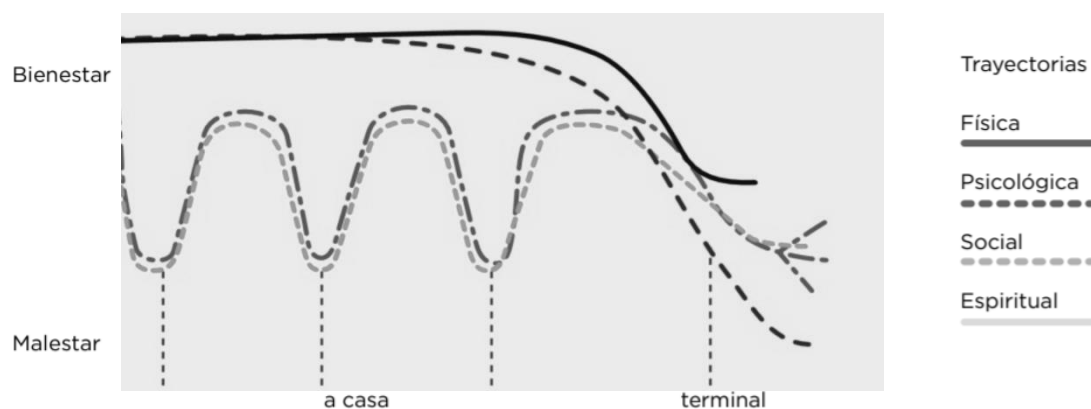


Figura 13. Necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la evolución de la enfermedad.

Fuente: Adaptado de Murray, 2010.

En la práctica, no existe un consenso sobre qué dimensiones de necesidades son relevantes en una persona para hacer una evaluación y un abordaje integral de las mismas, pero sí existen diversas formas de evaluación mediante el uso de escalas, cuestionarios o entrevistas semiestructuradas con el paciente y su familia que, siendo aplicadas, cada una en su dimensión, pueden ayudar a hacer una valoración por parte de los profesionales (Goni et al., 2021).

Las necesidades que más comúnmente aparecen en los procesos de enfermedad avanzada y final de vida, son de entre las necesidades físicas: la fatiga o cansancio, debilidad, disnea o dificultad respiratoria y dolor moderado o severo. En el ámbito práctico las necesidades más comunes son aquellas relacionadas habitualmente con la pérdida de la autonomía y dependencia como: la necesidad para realizar las tareas domésticas, el uso de transporte para desplazamiento a citas médicas o ir de compras. Las necesidades psicológicas más comunes son: depresión y ansiedad, aislamiento, soledad y sentimientos de miedo. Las necesidades sociales suelen estar asociadas con la necesidad de expresar sentimientos, no ser una carga para la familia, y preocupaciones económicas y/o legales. Respeto a las necesidades espirituales, las más comunes son: encontrar un significado de la vida y la muerte, la aceptación, la esperanza y la necesidad de apoyo religioso o espiritual. Desde una perspectiva más holística, una necesidad muy habitualmente detectada en los pacientes es la necesidad de información relacionada con todo el proceso de la enfermedad (Goni et al., 2021, Pergolizzi et al., 2020).

Así, la enorme diversidad de cada uno de estos aspectos que rodean a la persona -y no habrá dos personas iguales en un mismo proceso de enfermedad- origina un amplio abanico de necesidades, de mayor o menor gravedad, que necesitan ser satisfechas o aliviadas para garantizar la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas. Si pensamos en cada una de estas necesidades, se hace evidente, por un lado, que no podrán llegar a ser cubiertas en su totalidad por los profesionales -ya sean de los sistemas sanitarios, sociales o comunitarios-, y de otro, que no podrán llegar a ser cubiertas, de nuevo en su totalidad, por familiares o personas más allegadas al paciente. Se trata por tanto de una corresponsabilidad entre las familias, allegados, sistemas de salud, organizaciones implicadas en los procesos de atención, etc. y de una adecuada coordinación de todos estos recursos para garantizar cuándo y por quien tienen que ser cubiertas tales necesidades (Librada, Donado, 2021).

Además, el periodo final de la vida se acompaña, casi en la totalidad de los casos, de un deterioro funcional progresivo que lleva a que la persona desarrolle una situación de mayor dependencia acompañada de una gran complejidad socio-familiar que producirá una mayor necesidad de cuidados (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

Atender a las necesidades, también implica conocer cuáles son los elementos de satisfacción de la persona durante el proceso de la atención de su enfermedad. En las personas al final de la vida, los elementos preferentes de la atención son variables, pero habitualmente se relacionan con el alivio del dolor y otros síntomas complejos, el bienestar físico y psicológico, la continuidad en los cuidados, la comunicación y participación en la toma de decisiones, el respeto a la intimidad, dignidad, autonomía, las relaciones humanas y de confianza, la atención a la espiritualidad, y el soporte y cuidado a la familia (Yurk et al., 2002, Seymour et al., 2003).

Otra forma de conocer el correcto modelo de abordaje de los procesos de atención de las personas al final de la vida, viene por lo que podemos considerar como la “buena muerte” y actuar en función de estas preferencias. Este concepto definido recientemente por Borgstrom, 2020, contempla una serie de aspectos a tener en cuenta en las personas: ser tratado con dignidad y respeto, estar sin dolor y otros síntomas, estar en un entorno familiar y en compañía de familiares y/o amigos, estar preparado para el momento de la muerte, expresar sentimientos, darle un significado a la muerte y la vida, y sentirse seguro de la atención hasta el último momento. Aun así, cada persona vivirá su proceso, y es por ello que se hace necesario buscar de manera individual cuáles son esos elementos preferentes de la atención y buscar la mejor forma de satisfacerlos.

Necesidades de los cuidadores y familiares.

Una de las características que definen al ser humano es la capacidad innata de ayudar a los demás y en especial a sus seres queridos. Cuando la ayuda va dirigida a una persona dependiente o enferma hablamos de cuidar.

El envejecimiento, la cronicidad, dependencia y discapacidad, tienen un alto impacto en las familias y redes más cercanas de la persona que está viviendo estos procesos de enfermedad. Estas situaciones se agravan a medida que nos acercamos al final de la vida, sobrecargando a las familias ya que generalmente no se sienten capacitadas ni dedicadas a asumir la carga de cuidados. Existe además una relación directa entre la cronicidad, la dependencia, discapacidad y la carga de cuidados que se asocian al consumo de recursos sanitarios y sociales y a la capacidad de la comunidad para prestar estos cuidados. En una situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, es cuando la labor de cuidar alcanza su más profundo significado y los cuidados requieren una mayor entrega, dedicación y sacrificio (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

Los cuidadores y/o familiares son la principal fuente de apoyo de las personas con enfermedad avanzada. Sin esta contribución su bienestar y sus cuidados no serían posible. La figura del *cuidador principal* está presente en el 70-80% de los pacientes con enfermedad avanzada y final de vida (Harding, Leam, 2005; Blanco et al., 2007) y se define como aquella persona que se hace cargo de la mayoría de las atenciones físicas y emocionales que precisa la persona enferma, por tanto, es fundamental identificarle, ya que probablemente facilitará la intervención de los profesionales durante los procesos de atención a la enfermedad.

El perfil del cuidador principal de personas con enfermedad avanzada y final de vida, coincidiendo con diversos estudios (Yurk et al., 2002, Blanco et al., 2007), es el de mujer (70%), cónyuge o pareja (40%), hijas (35%), muy a menudo viudas (95%), con una edad media de 55 años, nivel de estudios primarios (64%), con un nivel medio de entendimiento y cumplimiento de instrucciones sobre los cuidados (43,7%) y que conviven habitualmente en el mismo domicilio que el paciente (80%).

Además, la dedicación de los cuidados por parentesco puede variar dependiendo de si la persona cuidada es hombre o mujer tal y como se representa en la Figura 14, donde se observa que los hombres son más habitualmente cuidados por sus cónyuges a diferencia de las mujeres que son más frecuentemente cuidadas por sus hijas (García et al., 2019).

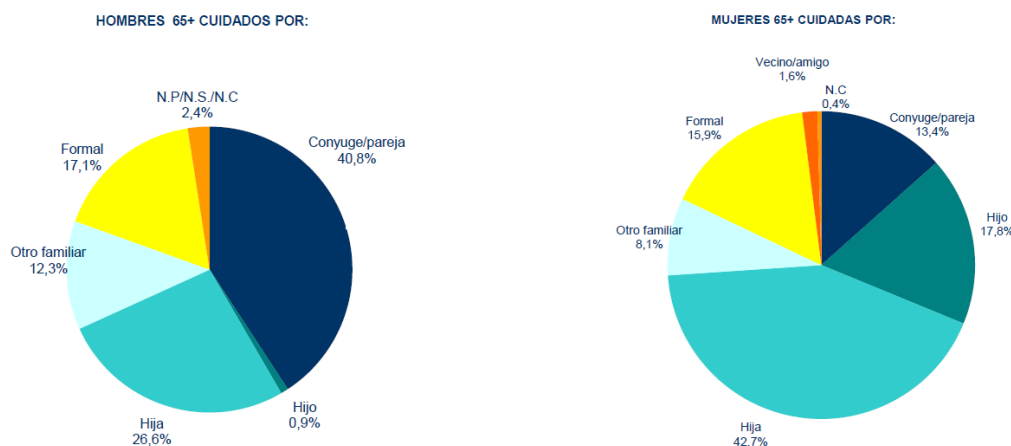


Figura 14. Distribución porcentual de los cuidadores principales por sexo de las personas mayores.

Fuente: Envejecimiento en España. 2019.

En un estudio realizado por Díaz, Redondo, Librada, 2016 sobre 99 pacientes con enfermedad avanzada y al final de la vida para la identificación de los perfiles de personas implicadas en los cuidados, se detectó la figura del cuidador principal en un 90% de los casos, pero también se observaron otros 11 perfiles implicados en los cuidados que ayudaron a atender a varias de las necesidades de cuidados y acompañamiento detectadas en estos pacientes. Este estudio ayudó a relacionar el tipo de tarea que se puede prestar en los cuidados por tipo de parentesco y edad llegando a concluir que dependiendo de la edad o relación que tengamos con la persona podemos estar ayudando en uno u otro aspecto, y esto ayuda a abrir el abanico de necesidades que pueden ser satisfechas por los miembros de la red, ya sean familiares, amigos, vecinos, voluntarios, etc. De este estudio también se concluyó que habitualmente, las funciones que pueden realizar cuidadores, familiares y redes más cercanas de la persona son:

- Acompañamiento.
- Escucha.
- Conversación.
- Actividades de entretenimiento.
- Desahogo emocional.
- Gestión de las visitas.
- Ayuda en la toma de decisiones.
- Identificación de complicaciones.
- Ayuda en el transporte.
- Ayuda en la alimentación.
- Administración de medicamentos por vía oral o por vía subcutánea, solamente si se sienten preparados para ello.
- Ayuda para la higiene en general.
- Cuidados de la piel.

De forma general, las personas cuidadoras y en particular la familia, presentan una doble característica que debemos tener en cuenta. Por un lado, es “familia cuidadora” que proporciona cuidados a la persona enferma, y de otro lado, es “familia receptora de cuidados” ya que durante el proceso de cuidar necesita información y formación para llevar a cabo de la mejor manera posible los cuidados y saber gestionar el reparto de tareas entre otros posibles miembros de su comunidad (otros familiares, amigos, compañeros, vecinos, etc.).

La enfermedad avanzada y terminal ocasiona un intenso sufrimiento en los familiares y cuidadores. Según algunos autores los sentimientos repetidos de frustración, depresión, ansiedad, estrés, fatiga, sentimientos de culpa, son algunas de las consecuencias de ser cuidador (Bainbridge et al., 2009).

La pérdida de autoestima y desgaste emocional que ocurre en estas familias se produce básicamente por la transferencia afectiva de los problemas de la persona enferma hacia quienes le atienden, la repetición de las situaciones conflictivas o la imposibilidad de prestar los cuidados de forma continuada que puede llegar a incapacitarles seriamente para seguir en esta tarea. Así, el agotamiento en la relación de ayuda puede originar en un desequilibrio entre la persona que cuida, la que recibe ese cuidado y el ambiente donde se efectúa, pudiendo afectar a la calidad de vida de quienes son cuidados y de quienes cuidan (Expósito, 2008).

Los principales problemas y necesidades señaladas por los cuidadores en un estudio realizado por Osse et al., 2006 sobre 76 familias de personas con enfermedad avanzada y final de vida fueron: temor a lo que le pase a la persona enferma, sobrecargas emocionales, apoyo para el control de los síntomas y de otros aspectos del cuidado, ayuda para la gestión con los servicios asistenciales, miedo por problemas económicos y manifestaciones y/o alteraciones asociadas al estado de salud. Además, una vez producida la pérdida del ser querido, los cuidadores presentan el riesgo de convertirse en enfermos secundarios, desarrollando como principal característica un proceso de duelo (Blanco et al., 2007).

Por todo esto, también es importante hacer una valoración de la familia que permita identificar las necesidades y la sobrecarga de las personas implicadas en los cuidados de la persona enferma. A la hora de hacer esta valoración familiar, es necesario tener en cuenta los siguientes aspectos (Herrera et al., 2021):

- Identificar la estructura y composición de la su red más cercana: si la familia es amplia o escasa, relación con amigos, compañeros de trabajo, vecinos, voluntarios que puedan ayudar en estos cuidados.
- Conocer los roles de los familiares y redes implicadas y la existencia de vínculos afectivos o por el contrario relaciones conflictivas.
- Conocer si la familia tiene conocimiento sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad de la persona que vive el proceso.
- Conocer el impacto que la situación está provocando en la familia, así como las expectativas ante la enfermedad: curación, esperanza de vida, etc.
- Conocer la forma en cómo se ha organizado la familia en el reparto de tareas o funciones.
- Identificar la sobrecarga del cuidador principal.
- Valorar si existe riesgo de claudicación familiar con el objetivo de poner en marcha actuaciones para la prevención.
- Identificar posibles causas de riesgo de duelo patológico.

Entre el 80% y el 90% de los pacientes viven la mayor parte del tiempo de su último año en su casa, sin embargo, en los últimos días de vida, dado que el cuidado requiere mayor demanda, éste se hace más complejo en el hogar y se tiende a trasladar a estas personas a instituciones hospitalarias, lo que conlleva, como se ha mencionado anteriormente, a un mayor consumo del gasto sanitario y a una inadecuada gestión de los cuidados del paciente. Es por ello, que, a la hora de hacer una valoración multidimensional de las necesidades de los pacientes, también se hace necesario identificar estas redes de cuidados que permitan repartir las tareas con el fin de mantener al paciente en su lugar preferente de la atención, que habitualmente es el domicilio (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

Independientemente de que el cuidado se haga en domicilio o en hospital, de la complejidad de la asistencia, del grado de preparación e implicación del familiar, el cuidador se convierte en la persona que tiene que aprender a: comunicarse con el enfermo, adaptarse a la evolución de la enfermedad, tiene que aprender a identificar síntomas, administrar medicamentos, suministrar alimentación, conocer recursos sociales, etc.; siendo todo esto una tarea complicada que puede llevar hasta en aproximadamente un 50% de los casos a la sobrecarga, deterioro de la salud, malestar emocional, aparición de duelos complicados, temores o inseguridad (Tsigaropoulos et al., 2009).

De la misma forma que tenemos que atender las necesidades de los cuidadores, también debemos valorar en ellos cuáles son las preferencias y deseos de la atención a sus familiares enfermos, que habitualmente se relacionan con: la provisión de confort físico a la persona con la enfermedad, la ayuda en la toma de decisiones cotidianas, el alivio de la responsabilidad de asegurar un cuidado de calidad, la capacitación para la provisión de un cuidado adecuado en el domicilio y un soporte emocional óptimo antes y después del fallecimiento (Teno, Casey, Welch, 2001).

Otro aspecto importante es la comunicación, ya que aproximadamente la mitad de los pacientes que pasan por un proceso de enfermedad avanzada y final de vida, tienen serios problemas de comunicación con su familia. Se conoce como pacto de silencio al acuerdo entre profesionales y familiares para negar toda o parte de la información sobre la enfermedad a un determinado paciente, habitualmente con la intención de evitar el sufrimiento del mismo. En primer lugar, es necesario hacer un ejercicio de comprensión de los familiares que optan por esconder parte de la información. Resulta muy doloroso dar malas noticias a un ser querido, y no todos nos sentimos preparados para hacerlo. Por otro lado, los profesionales no deben dejar la carga de la información en los seres queridos, sino que son ellos los responsables de comunicar al paciente y sus familias las malas noticias en tiempo y forma adecuados. Aun así, es recomendable que la familia participe del proceso de información, pero sin ser la protagonista principal. La comunicación adecuada, que ha de ser siempre adaptada a cada persona, progresiva y sincera, previene y alivia los niveles de ansiedad y dolor e influye en el bienestar psicológico del paciente y su familia. En todo caso, el papel de los familiares es el de animar a la persona enferma a comunicarse si le apetece, facilitando un clima en el que se pueda expresar con plena confianza y entendimiento, sin juzgarle y respetando sus sentimientos (Astudillo, Mendinueta, Granja, 2008),

Por lo tanto, una tarea fundamental de los profesionales en el abordaje paciente-familia es identificar las necesidades de los familiares y poner en marcha el entrenamiento, formación, preparación y asesoría a la familia en todos los aspectos de los cuidados. Estas actuaciones de apoyo al cuidador son fundamentales ya que mejoran el cuidado, bienestar y la atención de las personas en fase avanzada de la enfermedad y aumentan la satisfacción de familiares durante todo el proceso.

1.3. Cuidados Paliativos: descripción y modelos de atención.

No hay momento más trascendente en la vida de las personas que cuando toman conciencia de su propia finitud.

Prestar una atención de calidad a las personas que se encuentran en fases avanzadas de la enfermedad y al final de la vida requiere atender de forma multidimensional a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que se presentan durante este proceso. Pero ni el sistema sanitario, ni el social, ni la comunidad por sí sola, 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 en cada momento, es diseñando una oferta integrada de servicios al final de la vida (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

Los Cuidados Paliativos (CP) nacieron para dar respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de las personas con enfermedad en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Fueron iniciados por Cicely Saunders (St. Christopher, 1967) quien creó un marco conceptual para identificar en los pacientes, y sus familias, mediante el concepto de “dolor total” todo tipo de necesidades (Vidal, Torres, 2006). De esta forma, se propuso un modelo de atención multidisciplinar donde los profesionales médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, consejeros espirituales, se organizan para proporcionar una atención integral que aborda el sufrimiento, el tratamiento de todos los síntomas y otros aspectos emocionales, sociales y espirituales asociados a la etapa final de la vida, la misma muerte, la pérdida y el duelo de los familiares. Fue la Dra. Cicely quien ayudaría a las personas a morir en paz: *"Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida"* (Clark, 1999).

Desde su concepción, los Cuidados Paliativos han ido evolucionando desde un Modelo tradicional, donde los Cuidados Paliativos se prestaban una vez que los tratamientos curativos ya no eran efectivos, al Modelo de Atención Integral y Complementaria en la que los Cuidados Paliativos se ofrecen de manera más temprana, durante el tratamiento de la enfermedad, aplicándose progresivamente a medida que los síntomas se hacen más complejos y las oportunidades curativas van disminuyendo. Una evolución de este último modelo es aquel en el que los Cuidados Paliativos se prestan en coordinación con los servicios sanitarios, sociales y con la comunidad y donde se atiende en las fases de la enfermedad, y tras la muerte, en los procesos de duelo de familiares [Figura 15-Figura 16].



Figura 15. Modelo tradicional de la atención al final de la vida.

Fuente: Librada et al., 2015.

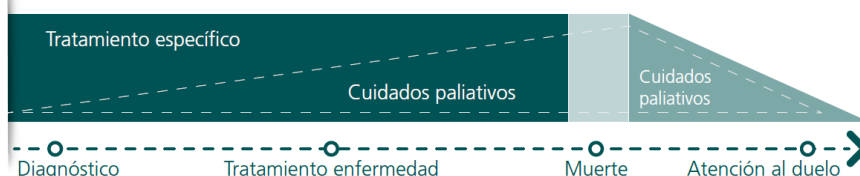


Figura 16. Modelo integral de la atención al final de la vida.

Fuente: Librada et al., 2015.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) deben recibir Cuidados Paliativos aquellas personas que, en presencia de una enfermedad oncológica o no oncológica incurable, avanzada y progresiva, tengan un pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, crisis de necesidades que ocasionen sufrimiento o impacto emocional y familiar con repercusiones en la estructura de la red de apoyo del cuidador.

Sus objetivos fundamentales son:

- Atender a los síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y aspectos prácticos del cuidado de las personas al final de la vida y sus familiares.
- Informar, comunicar y apoyar emocionalmente a la persona asegurando que éste sea escuchado, participe en las decisiones, obtenga respuestas claras y honestas y exprese sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial en la atención a la persona estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales y recursos implicados.

De forma generaliza, la prestación de los Cuidados Paliativos viene dada por una serie de recursos especializados que pretenden garantizar la atención al final de la vida en todos los niveles asistenciales: ambulatorio, hospitalario, domiciliario, residencial y comunitario. En este sentido se han definido diversas tipologías de recursos de Cuidados Paliativos (Doblado et al., 2016):

Equipos de Cuidados Paliativos.

Estructura de profesionales cualificados y formados en Cuidados Paliativos que atienden a personas con enfermedad avanzada y en fase terminal. El equipo se compone como mínimo de dos profesionales sanitarios (médico + enfermera), con el apoyo de psicólogo, trabajador social y consejero espiritual (Doblado et al., 2016).

En función del servicio y del lugar de la atención los Equipos de Cuidados Paliativos se identifican habitualmente, como:

- Equipos de Cuidados Paliativos Domiciliarios que proporcionan Cuidados Paliativos especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeras/os que atienden al paciente en casa.
- Equipos de Cuidados Paliativos Hospitalarios que proporcionan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en un entorno hospitalario. Sirven de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital. Siendo reconocidos por una entidad hospitalaria, prestan atención y soporte en el hospital (al menos el 30% de los casos valorados en hospital).
- Equipos de Cuidados Paliativos Ambulatorios (en consultas externas). Los equipos de Cuidados Paliativos prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad.

Unidades de Cuidados Paliativos.

Unidad de hospitalización específica de Cuidados Paliativos diferenciada de otras unidades, bien delimitada e identificada y atendida por un equipo interdisciplinar que se ubica en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Los profesionales especializados en CP asumen la atención y la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. La Unidad está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad (Doblado et al., 2016).

Hospices.

Centros dedicados específicamente (al menos en el 50% de sus camas) al cuidado de personas en situación terminal y sus familiares. Constituyen un servicio de ingreso extra hospitalario en casos en los que la situación avanzada y terminal de la enfermedad está claramente instaurada. Suelen complementar sus servicios de ingreso con otros servicios de apoyo que a menudo incluyen la atención domiciliaria. Los Cuidados Paliativos en estos centros se desenvuelven en un entorno en el que la relación con la comunidad cobra especial relevancia (Doblado et al., 2016).

Los Cuidados Paliativos se han ido implementando a lo largo de las últimas décadas de una forma moderada. Se han ido extendiendo a todos los ámbitos de la atención (ambulatoria, domiciliaria, hospitalaria), a todo tipo de enfermedades (oncológicas y no oncológicas) y todo tipo de poblaciones (adultos y niños). Se han ido desarrollando mediante diferentes tipos de estructuras de organización y gestión, se han extendido a universidades para el desarrollo de la especialidad y han avanzado en investigación. Aun así, los Cuidados Paliativos no han sido igualmente implementados a nivel mundial. Hoy día se disponen de numerosas evidencias que afirman que los Cuidados Paliativos son el mejor tipo de atención que pueden recibir los pacientes y sus familiares en estas circunstancias (Franks et al., 2000) estando claramente demostrado e incluso reconocido como un derecho de los ciudadanos en muchos países del mundo (Asamblea Mundial de la Salud, 2014). Además de la mejora de la calidad de vida y disminución del sufrimiento, los Cuidados Paliativos han demostrado ser costo-eficientes reduciendo el consumo de recursos sanitarios dando lugar a la disminución de costes de la atención en los últimos meses de vida (Gómez et al., 2013; García et al., 2008; Herrera et al., 2021).

Durante todos estos años, el modelo de atención a los Cuidados Paliativos se ha ido consensuando en diversos documentos oficiales, planes, programas y estrategias que divulgan sus principios elementales y organizativos y que han dado paso a convertirlos en un derecho del ciudadano.

- En el año 2001, se publicaron las Bases para el desarrollo de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001) donde se definieron los principios básicos de la atención a los Cuidados Paliativos y se explicitó la necesidad de llegar a “garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación” y haciéndolo de manera integrada entre los servicios sanitarios públicos “de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los Cuidados Paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud”.
- La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en la que se estableció que los Cuidados Paliativos serían un derecho del ciudadano y que debían ser prestados tanto en los niveles de Atención Primaria, como de Atención Especializada e incluso en el de Atención Sociosanitaria.
- En el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se estableció la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización quedaron explicitados los servicios de Cuidados Paliativos en los diferentes niveles de atención.
- En el año 2007, la publicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2007) planteó un modelo colaborativo e interdisciplinar de atención basado en la coordinación entre niveles asistenciales y recursos convencionales y específicos de Cuidados Paliativos. Los años que rodearon este proyecto de consenso, fueron los de mayor desarrollo de recursos de Cuidados Paliativos en España.

- La actualización de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2014 donde se recogieron las conclusiones de la evaluación de la anterior estrategia, la nueva evidencia científica y nuevos objetivos que contribuyeron a la mejora del sector (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2001; Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, 2012).
- Finalmente, en el año 2014 se publicó el documento de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud con el objetivo de “mejorar la calidad de la atención prestada a los niños y niñas en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

El modelo de prestación de Cuidados Paliativos planteado para el Sistema Nacional de Salud sigue el modelo de los países anglosajones descrito por los trabajos de S. Ahmedzai et al., 2004 y Von Gunten, 2002 que defienden la complementariedad de la atención de un nivel básico -prestado por cualquier profesional del sistema sanitario tanto de Atención Primaria como de Especializada, sea cual fuera su especialidad-, con la del nivel específico que se prestan por profesionales que, provenientes de diferentes especialidades, han escogido estar especialmente capacitados en esta disciplina, para poder resolver de manera directa los casos más complejos y colaborar con el resto de profesionales del sistema ofreciendo soporte y formación (Herrera et al., 2021).

Así, la atención al paciente en situación terminal no es una responsabilidad exclusiva de los equipos especializados sino de todo el sistema de salud, ya que si no se desarrollan equipos específicos de Cuidados Paliativos no se consigue el alivio de los casos complejos con alto nivel de sufrimiento. Es, en estos casos complejos, cuando los equipos específicos de Cuidados Paliativos deben ofrecer la atención especializada que resuelva el nivel de sufrimiento que el resto de profesionales no hayan sido capaces de solucionar. Por esta razón, hoy en día se sigue destacando la importancia de reconocer la especialidad en Cuidados Paliativos en España que permita dar una respuesta adecuada al proceso de la atención en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida en todos los niveles de la asistencia sanitaria: atención primaria y hospitalaria y servicios de urgencias (Arias-Casais et al., 2019).

A pesar de las evidencias y experiencias del beneficio de los Cuidados Paliativos, el último informe Lancet (The Value of Death, 2019) sobre la “calidad de la muerte” expresaba una serie de realidades que aún debemos tener en cuenta para poner en marcha modelos y actuaciones que hagan que el proceso de morir se resuelva en nuestra sociedad:

- Muchos países aún no tienen acceso a los Cuidados Paliativos. Existe una enorme desigualdad a nivel mundial sobre la forma en la que mueren las personas.
- El sobre tratamiento al final de la vida, es muy común en los países de altos ingresos y se está extendiendo a los de medio y bajos ingresos, llevando a muchas familias a la pobreza. Este sobre tratamiento es uno de los principales factores que inciden en los costes sanitarios y en la concentración del gasto en los hospitales, donde se producen la mayoría de las muertes.
- Nos cuesta hablar de la muerte, tanto a la sociedad como a los propios profesionales. Esto ocasiona que en muchos casos se opte por continuar con tratamientos con el fin de alargar la vida.
- Las necesidades espirituales no están resueltas y la medicina no puede responder a esas necesidades.
- Muchas personas mueren mal, sabemos de qué mueren las personas y a qué edad, pero sabemos poco sobre la calidad de la muerte.
- La medicina ha llegado a ver la muerte como un fracaso, en lugar de como un proceso natural de la vida.
- Los recursos se concentran más habitualmente en contrarrestar la mortalidad más que la morbilidad.

- Los Cuidados Paliativos son beneficiosos, pero no están disponibles para la mayoría de las personas en el mundo, y su inexistencia como especialidad médica puede significar que los médicos de otras especialidades eviten la muerte.
- El modelo médico curativo es prioridad de los servicios de salud. Los servicios de Cuidados Paliativos y de apoyo siguen siendo marginales, a menudo relegados a ONG benéficas.
- Los planes para desarrollar sistemas de salud más eficientes a menudo prestan poca o ninguna atención al final de la vida.
- Uno de los principales aspectos de la cultura/religión en una sociedad es dar sentido a la vida, a la muerte y a los rituales en el proceso de morir, pero la medicina ha reemplazado a estas culturas como "dueña" de la muerte llevando a la pérdida del significado a estos aspectos relacionados con el fallecimiento.

El reto al que nos enfrentamos es cómo hacer frente a estas situaciones para asegurar que los Cuidados Paliativos sean prestados a todas las personas, independiente de su edad, género, raza, diagnóstico o del lugar donde se viva. O cómo poder abordar las preferencias y necesidades de las personas en el proceso de la enfermedad que habitualmente vienen desde la preferencia a ser cuidado por los seres queridos en casa (Librada, 2021).

En la 67ª asamblea mundial de la salud celebrada en el año 2014, para el fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida, se puso en evidencia la limitada disponibilidad de servicios de Cuidados Paliativos a nivel mundial, así como el sufrimiento de millones de personas y sus familias. Ante esta situación se ha hecho énfasis en la necesidad de crear o reforzar, según proceda, los sistemas de salud que incluyan la asistencia paliativa como componente integral del tratamiento de las personas en la totalidad del proceso asistencial. Esta necesidad instó a una serie de recomendaciones para el desarrollo de los Cuidados Paliativos a nivel mundial:

- Que se formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de Cuidados Paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial, servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costo efectivos y equitativos. Y ello en todos los niveles, con énfasis en atención primaria, atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal.
- Que aseguren una financiación y una asignación adecuada de los recursos, en particular para la formulación y aplicación de políticas de Cuidados Paliativos, programas de formación, capacitación e iniciativas de mejora de calidad de vida.
- Que apoyen la disponibilidad y uso apropiado de medicamentos esenciales, incluidos los fiscalizados, para fines de tratamientos de síntomas.
- Que proporcionen apoyo básico, a las familias, voluntarios y otras personas que hagan de cuidadores, bajo la supervisión de profesionales cualificados.
- Que incluyan los Cuidados Paliativos como componente integral dentro de los programas de formación continua con las siguientes premisas:
 - Formación básica y educación continua en materia de Cuidados Paliativos como elemento clave de formación en todos los planes de estudio de las facultades de medicina y enfermería. La formación debe ser impartida a quienes dispensan cuidados en el primer nivel de atención, incluidos los profesionales sanitarios, los cuidadores que atienden las necesidades espirituales de los pacientes y trabajadores sociales.
 - Formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales, por ejemplo, profesionales de los servicios de oncología, control de enfermedades infecciosas, pediatría, geriatría y medicina interna.

- Formación especializada en Cuidados Paliativos para facilitar la preparación a los profesionales que se encargarán de prestar una atención integral a pacientes con necesidades que van más allá del tratamiento de síntomas corrientes.
- Que evalúen las necesidades nacionales en materia de Cuidados Paliativos, incluidas las relacionadas con los medicamentos para el tratamiento del dolor, garantizando el abastecimiento adecuado de medicamentos esenciales para la asistencia paliativa y evitar así situaciones de escasez.
- Que se examinen y revisen las legislaciones y políticas nacionales y locales sobre la fiscalización de medicamentos, con orientaciones de la OMS en relación con la mejora del acceso y el uso racional de los fármacos para el tratamiento del dolor, de conformidad con los tratados de las naciones unidas sobre fiscalización internacional de drogas.
- Que se actualice la lista de medicamentos esenciales tanto para adultos como para pediátricos.
- Que promuevan alianzas entre los gobiernos y la sociedad civil, incluidas organizaciones de pacientes, para apoyar, según convenga, la prestación de servicios para pacientes que precisan Cuidados Paliativos.
- Que se trabaje en red alineando a todos los profesionales del sistema sanitario, social y tercer sector dentro del modelo de atención al final de la vida.

En **España**, los Cuidados Paliativos comenzaron a desarrollarse en los años 80. En el último directorio de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) del año 2016 (Doblado et al., 2016), figuraban un total de 284 recursos de CP claramente bien identificados y de todas las tipologías a lo largo de todo el territorio (275 recursos para la atención a adultos y 9 recursos para la atención a los CP Pediátricos).

A pesar de que se ha evidenciado un aumento progresivo del 75% en los recursos en los últimos 10 años, aún no se ha logrado llegar a las ratios óptimas para ofrecer un servicio de calidad a estas personas en el final de la vida (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) ya que se cuenta con un 0,6 de los servicios especializados en CP por cada 100.000 habitantes, siendo la ratio de 2 por cada 100.000 habitantes según recomendaciones internacionales (Arias-Casais et al., 2019).

Esta situación ha colocado a España en el puesto 31 del nivel de desarrollo de los CP de entre 51 países europeos en donde se pone de manifiesto la insuficiencia de recursos específicos, la escasa y desigual cobertura en el territorio nacional y la falta de reconocimiento de la categoría profesional de médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que son necesarios en los equipos de Cuidados Paliativos (Arias-Casais et al., 2019).

El desarrollo de los Cuidados Paliativos además debe venir de la mano de la sociedad a quien hay que sensibilizar y educar para entender que los cuidados y el acompañamiento de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida es un derecho que tenemos todas las personas y requiere una atención integral de calidad prestada por este conjunto de profesionales.

1.4. Atención centrada en la persona en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

En respuesta a todas las necesidades de las personas y sus familias durante los procesos de enfermedad, se define la Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP) como aquella que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez, 2013). La atención integral no solo corresponde a la asistencia curativa, sino también a los cuidados, es por ello que debe ser prestada desde los sistemas sanitario, social y comunitario. Como se mencionaba anteriormente, atender integralmente a las personas, requiere una evaluación de todas sus necesidades y de los aspectos que afectan a su realidad física, emocional, social y espiritual.

El modelo de AICP propuesto por la OMS, 2015 hace una comparativa de los factores a tener en cuenta en los procesos de Atención Integral y Centrada en la Persona frente a la atención tradicional donde se comienza a ver que se potencian los derechos y la dignidad de estas personas [Tabla 1].

Tabla 1. Factores de la atención convencional y Atención Integral Centrada en la Persona.

| Atención convencional | AICP |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ○ Se centra en una (o más de una) enfermedad. ○ La meta es el tratamiento o la cura de la enfermedad. ○ La persona es vista como un receptor pasivo de la atención. ○ La atención se divide por enfermedades, trabajadores sanitarios, entornos y etapas de la vida. ○ Los vínculos con la atención de la salud y los cuidados a largo plazo son limitados o inexistentes. ○ El envejecimiento se considera un estado patológico. | <ul style="list-style-type: none"> ○ Se centra en las personas y sus objetivos. ○ La meta es potenciar la capacidad intrínseca. ○ La persona es un participante activo en la planificación de la atención y el autocuidado. ○ La atención integra enfermedades, trabajadores sanitarios, entornos y etapas de la vida. ○ Existen vínculos sólidos con la atención de la salud y los cuidados a largo plazo. ○ El envejecimiento se considera una parte normal y valiosa de la vida. |

Fuente: Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud. (OMS, 2015).

La AICP implica una serie de características:

- Está centrada en la persona, sus necesidades y las de su familiar/cuidador.
- Posee un componente de intersectorialidad sanitaria, social, educativa, comunitaria, etc. y una continuidad de cuidados.
- Está orientada a los beneficios de la Cuádruple Meta en Salud (Bodenheimer, Sinsky, 2014) contribuyendo a:
 - Mejorar la experiencia del paciente (satisfacción, confianza, seguridad);
 - Mejorar la salud de la población (morbilidad, mortalidad, calidad de vida, reducción de hospitalizaciones);
 - Mejorar la experiencia de los profesionales (clínicos, gerentes, administrativos),
 - Reducir los costes en salud (eficiencia técnica y funcional).

Desde esta perspectiva de la Atención Integral, los Cuidados Paliativos también han ido evolucionando. La propia estrategia de Cuidados Paliativos ya resaltaba, en lo que se refiere a estructuras de organización y coordinación, la necesidad de que todos los profesionales estuvieran implicados y contribuyeran a garantizar el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedades en fases avanzadas y terminal y con una elevada necesidad y demanda de atención. Los profesionales médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, consejeros espirituales, fisioterapeutas, etc. desde la visión multidisciplinar de los Cuidados Paliativos deben estar implicados en el proceso de atención en algún momento de la enfermedad si la persona o la familia así lo requiere (Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, 2007).

Si bien, algunos aspectos de la Atención Integral quedaron recogidos como recomendaciones en esta estrategia, sí se pudieron destacar algunos objetivos “sociales” que no fueron contemplados en esta estrategia pero que algunos autores ya empezaron a tener en cuenta (Herrera, 2011):

Desde el punto de vista de la persona al final de la vida:

- Los CP deben ofrecerse teniendo en cuenta el contexto familiar y social de la persona.
- Los CP deben orientarse a las expectativas sociales y a las necesidades del paciente y su familia.
- El personal sanitario debe asegurar que el paciente y su familia tengan oportunidades para el crecimiento personal y social, que disfruten de momentos de alegría y de satisfacción.
- Debe existir cooperación y coordinación con organizaciones clave en materia de lo social para ofrecer programas (rehabilitación, apoyo, acompañamiento, voluntariado, etc.) que tengan como fin el beneficio de la persona y su familia.
- Se debe identificar, potenciar y apoyar todas aquellas medidas sociales que faciliten la autonomía y el cuidado de la persona por parte de la familia.
- Por último, hay que tener en cuenta las creencias y valores de los pacientes a la hora de realizar acciones de sensibilización en información sobre los cuidados y el acompañamiento.

Desde el punto de vista del familiar/cuidador:

- Evitar el aislamiento del cuidador haciendo uso de recursos socioculturales.
- Impulsar la creación de espacios (grupos de apoyo) para los familiares donde se les ayude a sobrellevar situaciones cotidianas y a desarrollar habilidades para cuidar sin dejar de cuidarse.
- Implementar talleres para familiares, con carácter psicoeducativo en los que se facilite un entrenamiento adecuado a los cuidadores.
- Combinar estrategias individuales y comunitarias para proporcionar confianza e independencia en el seno familiar para el adecuado cuidado de la persona enferma.

Siguiendo en esta misma línea de la Atención Integral y Centrada en la Persona, la Declaración Europea para los Cuidados Paliativos, en el año 2014 instó en su artículo 5 a “promover un cambio de paradigma en la atención sanitaria y social hacia la prestación de Cuidados Paliativos básicos para todos los profesionales de la salud, para darles la posibilidad de ofrecer una Atención Centrada en la Persona y sus familiares que esté centrada en planes de cuidados personalizados o adaptados a fin de atender a todas sus necesidades”. Pero, tal y como venía defendiendo en la estrategia en CP del SNS y en último Atlas Europeo de CP, aún se consideran puntos críticos: la falta de formación básica en CP de los profesionales de la salud, la falta de habilidades de comunicación e información en los profesionales sobre el pronóstico, la falta de toma de decisiones compartidas con el paciente o la propia planificación de los cuidados. Y como sigue en la Declaración de Europa de Cuidados Paliativos, “Es necesario integrar los principios de los Cuidados Paliativos a la atención tradicional y la asistencia social y, en particular, en la práctica médica.

Todos los profesionales de la salud deben estar familiarizados con los principios esenciales de los Cuidados Paliativos y la importancia de la planificación anticipada de la atención, la comunicación acerca de las preferencias del tratamiento, deseos y problemas al final de la vida”.

La Atención Integrada se define como el principio organizador de la provisión de servicios con el objeto de mejorar la atención a las personas mediante la integración o coordinación de los servicios prestados (Goodwin, Stein, Amelung, 2017). Desde los diferentes modelos de la atención integrada se pueden identificar una serie de elementos básicos: trabajo multidisciplinar, valoración de las necesidades sociales, sanitarias, de apoyo familiar y comunitario, gestión de casos, etc., sobre los que existe un consenso generalizado sobre que, sin ellos, no existiría esta atención integrada (Herrera et al, 2018).

Desde el propio concepto de la atención integrada está estableciéndose con fuerza la visión de que la coordinación sociosanitaria o incluso la integración total de servicios y organizaciones sociales y sanitarias no transformará la realidad de las personas con necesidades complejas si no se acompasan y se ponen al servicio de las redes familiares, vecinales y comunitarias, que son las que realmente comparten vida con la persona. Los sistemas social y sanitario no llegan a cubrir las necesidades básicas de afecto, amor y acompañamiento que, sin embargo, sí puede ofrecer la red de apoyo comunitaria del paciente. Para ofrecer una respuesta integral e integrada a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas con patologías complejas y alta dependencia, es necesaria la intervención de la comunidad que cuida, donde la red social de apoyo ofrece acompañamiento, cuidados y compasión al ciudadano con enfermedad crónica avanzada o al final de la vida y a su familia (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

Desde esta visión integrada, los Cuidados Paliativos sanitarios y la atención social, complementados con el apoyo y acompañamiento de familiares y voluntarios de la comunidad, completan la oferta de servicios al final de la vida, y de la misma forma, estando orientados desde la perspectiva del paciente, están enfocados a:

- Prestar una atención continuada y compartida con otras especialidades que atienden a la persona al final de la vida;
- Dar un enfoque comunitario de la atención y tratar de atender al paciente en su entorno más habitual;
- Sensibilizar y educar a los familiares y cuidadores en los cuidados y acompañamiento al final de la vida.

Así, en líneas generales, en función de las necesidades del paciente, los Cuidados Paliativos han ido adaptándose a prestar la atención allí donde la persona lo requiera. Al final de la vida, lo que prima es la calidad de vida, y no la cantidad, por lo tanto, es fundamental tratar de tener siempre en cuenta las preferencias del paciente y su familia durante los cuidados respetando su autonomía, la toma de decisiones y el control de su propia vida. Y sólo los modelos excelentes serán aquellos que se basen en cumplir los siguientes requisitos (Servicio Extremeño de Salud, 2011):

- Construir un **modelo de Atención Integral** que basado en las “necesidades de pacientes y familias”, tenga en cuenta todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Garantizar un modelo de organización basado en la **Atención Integrada y compartida** (en todos los niveles asistenciales y con intervenciones basadas en complejidad) y **continuada** (seguimiento del paciente las 24h del día, 365 días al año).
- Garantizar la **cobertura de la población** susceptible de la atención en CP, **accesibilidad y equidad** a los recursos y asegurar la calidad de la atención medida en términos de **eficacia, eficiencia y efectividad**.
- Realizar una **evaluación periódica** de los resultados con el objetivo de gestionar adecuadamente los recursos y planificar acciones según las necesidades reales de estas personas.

- Fomentar la **formación especializada** y la educación a todos y cada uno de los profesionales y ciudadanos, que de alguna forma u otra intervienen en todo el proceso de la enfermedad.
- **Trabajar en red** y alinear a todos los profesionales del sistema sanitario y social, gestores, gobiernos, incluyendo el tercer sector y voluntariado en el modelo de atención al final de la vida.

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. De esta forma, en función de la necesidad, entran a formar parte del proceso de atención todo un conjunto de recursos, servicios y agentes de la comunidad que deben estar distribuidos por cada uno de los sistemas de cuidados sanitarios, sociales y comunitarios, tal y como se expresa en la [Figura 17](#). Y tal y como expresa Herrera et al., 2020, la construcción de este nuevo modelo ha de venir desde el liderazgo de Programas Integrados de Cuidados Paliativos que complementen los equipos sanitarios con servicios sociales, y que sean capaces de implementar medidas de implicación comunitaria, sensibilización y capacitación a la sociedad.

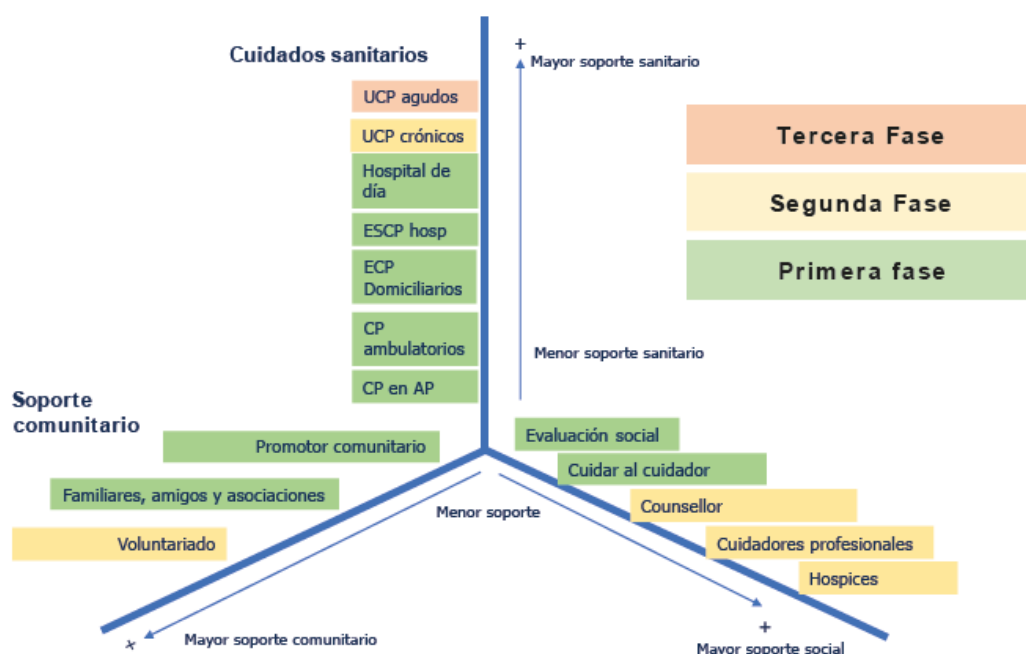


Figura 17. Modelo Integrado de Cuidados Paliativos.

Fuente: Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas. 2020.

Finalmente, cuando hablamos de modelos integrados y Cuidados Paliativos, la evaluación de los resultados también ha de ser global contemplando medidas de efectividad clínica, como: control sintomático, de calidad de vida y bienestar, de evaluación de la soledad, de la capacidad de realización de actividades de la vida diaria; de satisfacción de pacientes y familiares, y de coste-efectividad como el consumo final de recursos sanitarios y sus costes evitados frente al consumo de recursos del sistema tradicional en donde no se ofrecen Cuidados Paliativos (Herrera, Librada, Donado, 2020).

1.5. Salud Pública y Cuidados Paliativos.

La Salud Pública trata de promover la salud, prevenir la enfermedad y prolongar la vida para lograr un mayor bienestar de la población a través de los esfuerzos organizados de la sociedad, las organizaciones públicas, privadas, las comunidades e individuos (Wanless, 2004). Se trata por tanto de un concepto no solo sanitario, sino también social y comunitario en el que se ha de tomar en cuenta al ser humano en su totalidad y no solo desde la enfermedad. Los determinantes sociales de la salud se refieren tanto al contexto social como a los procesos mediante los cuales las condiciones del ser humano se traducen en consecuencias para la salud. Tal y como se expresa en el modelo de Acheson, 1998 [Figura 18] el individuo se sitúa en el centro junto con sus determinantes no cambiables que afectan a su salud (edad, sexo y factores constitucionales). A su alrededor se encuentran las condiciones que se refieren a determinantes posibles de modificar, como los estilos de vida individuales, de la comunidad y redes sociales, y rodeados a su vez por un conjunto de condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales que son las que pueden sostener o no a la salud de los individuos, dependiendo de cada situación; hecho que, si se ignora, dificulta la adopción de conductas saludables.



Figura 18. Determinantes sociales de salud.

Fuente: Modelo planteado por Dahlgren, Whitehead y adoptado por Acheson, 1991.

Los propios cambios demográficos, la transición de enfermedades agudas a crónicas, el envejecimiento de la población, la desigualdad e inaccesibilidad a los sistemas de salud, etc. han ocasionado que las propias poblaciones sean más responsables de su propia salud y que se hayan impulsado a lo largo de los años políticas de Salud Pública para promover y mantener a las poblaciones más saludables. Tal y como definió Lalonde en 1974, “la salud de un ciudadano podría ser mejor si se promovieran acciones de prevención en lugar de curación y se enfatizara en los estilos de vida saludables que pueden influir en el mantenimiento de nuestra salud” (Lalonde, 1974).

La salud es un derecho humano básico e indispensable para el desarrollo social y económico, y la promoción de la salud es un elemento indispensable del desarrollo de ésta. Promover la salud, junto con la prevención de enfermedades y la recuperación del bienestar son los retos que deben asumir nuestras sociedades actuales, para los cuales hay que dar prioridades racionales y organizar los recursos con eficiencia y efectividad (Organización Panamericana de la Salud, 2018).

La verdadera concepción de la Salud Pública y el fortalecimiento y puesta en marcha de políticas para la promoción de la salud vino definida en la primera conferencia internacional sobre la Promoción de la Salud que se celebró en Ottawa en 1986 (Organización Mundial de la Salud, 1986).

La carta de Ottawa emitida tras esta conferencia, define la Promoción de la Salud como el proceso de proporcionar a las personas los medios necesarios para aumentar el control sobre su propia salud y alcanzar un adecuado nivel de bienestar físico, mental y social, satisfaciendo las necesidades y adaptándose al entorno. La promoción de la salud se entiende como un medio que va más allá del sector de la salud y que exige la acción coordinada de todos los sectores: sanitario, social y comunitario. De esta forma, se hace necesario trabajar en 5 acciones complementarias y sinérgicas para promover la salud en la población:

1. Elaborar políticas saludables con el objetivo de contribuir a un mejor desarrollo económico, educativo, sanitario, social y humano.
2. Crear entornos favorables dirigidos a mejorar la calidad de vida y el bienestar de los ciudadanos.
3. Fortalecer la acción comunitaria mediante la participación efectiva de las comunidades para alcanzar un mejor nivel de salud.
4. Desarrollar habilidades personales e individuales hacia una actitud más responsable y positiva del control de nuestra propia salud y calidad de vida.
5. Reorientar los servicios de salud, yendo más allá de servicios clínicos y curativos y haciendo foco en las necesidades reales de los individuos y las comunidades.

Tras este concepto de la promoción de la salud, en la última conferencia de Shanghái (OMS, 2016) se reafirmó que la salud es un derecho universal, un recurso esencial para la vida diaria, un objetivo social compartido y una prioridad política para todos los países. La promoción de la salud es una responsabilidad compartida y requiere una acción coordinada por todas las partes interesadas. Además, es uno de los pilares de la Agenda 2030 para el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de invertir en la salud, garantizar la cobertura sanitaria universal y reducir las desigualdades sanitarias entre las personas de todas las edades.

La Salud Pública en Cuidados Paliativos parte de la premisa en la que el proceso de morir, la muerte y el duelo son parte de nuestra propia vida y es por tanto responsabilidad de cada individuo la forma en la que vivimos y morimos. Por tanto, la enfermedad crónica avanzada y el final de la vida, requiere una respuesta desde las políticas públicas donde se pueda favorecer y garantizar la atención y los cuidados como una responsabilidad de todos, empezando por nosotros mismos y abarcando todas las edades.

Tal y como recomiendan Kellehear y Karapliagkou 2013, es un imperativo en la sociedad abordar un enfoque de Salud Pública en Cuidados Paliativos porque:

- Este enfoque amplía el alcance y efectividad de los servicios de atención a la enfermedad crónica avanzada y al final de la vida e involucra a las comunidades.
- Permite abordar una mayor gama de necesidades, físicas, sociales, psicológicas, espirituales, económicas, etc., y hacerlo de forma más exhaustiva.
- Ayuda a crear conciencia sobre los cuidados, la muerte y el duelo.
- El apoyo social durante los procesos de enfermedad crónica avanzada y al final de la vida beneficia las experiencias del cuidado, muerte y duelo; potenciando la confianza, empatía, cooperación y reduciendo aspectos negativos como (depresión, ansiedad o soledad), muchas de las cuales pueden generar aislamiento social.
- Responde a la necesidad crucial de la equidad en la atención, independientemente de la edad, sexo, raza, diagnóstico o causa de muerte.

Al igual que se necesita ampliar el conocimiento sobre los Cuidados Paliativos en una sociedad, se necesita integrar esta disciplina en la población desde esta visión de la Salud Pública y cambiar la experiencia de pacientes y familiares.

Para ello, tal y como describen Stjernswärd, Foley, Ferris 2007, se debe trabajar en los siguientes elementos que son necesarios para tener éxito dentro del enfoque de la Salud Pública y los Cuidados Paliativos:

1. Promulgar la existencia de políticas que garanticen el derecho a los Cuidados Paliativos: revisar leyes y regulaciones que tengan como prioridad el alivio del dolor y los Cuidados Paliativos, así como revisar los modelos existentes de financiación y provisión de servicios, determinando como éstos podrían apoyar la prestación de Cuidados Paliativos en todos los niveles de la atención sanitaria, social y comunitaria.
2. Garantizar la disponibilidad adecuada de medicamentos: estimar la necesidad de medicamentos en la población y mejorar su disponibilidad de manera que se garantice una fuente asequible y un sistema apropiado de prescripción, distribución y dispensación a la población.
3. Potenciar la educación de los profesionales y de la sociedad: implementar los Cuidados Paliativos de forma efectiva requiere de mayor formación, información y capacitación en la sociedad para aumentar la conciencia y cambiar las actitudes, conocimientos y habilidades relacionadas con los Cuidados Paliativos. A nivel de la sociedad es necesario involucrar a los medios de comunicación para aumentar la conciencia pública sobre la necesidad y los beneficios de los Cuidados Paliativos. Igualmente es fundamental desarrollar programas básicos y especializados para profesionales, e intervenciones educativas que brinden herramientas para mejorar el conocimiento y habilidades de los cuidadores informales.
4. Implementar servicios de Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención: es importante tener en cuenta que la visión del proceso de implementación de Cuidados Paliativos debe integrar todos los niveles de la sociedad. Es imposible desarrollar un sistema de Cuidados Paliativos que esté separado del sistema de salud existente y la red de apoyo social. Crear un movimiento dentro de la comunidad, haciendo uso de los recursos existentes de apoyo y de la atención médica y donde los propios ciudadanos asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, permite lograr una cobertura más significativa en la atención de Cuidados Paliativos.

Así, el enfoque de Salud Pública ofrece un modelo comunitario que se construye entre los servicios de salud, los servicios sociales y las comunidades donde las relaciones van más allá de pacientes y familiares, y donde se suman los apoyos de otras personas y organizaciones implicadas (amigos, vecinos, compañeros de trabajo, voluntarios, organizaciones públicas y privadas, etc.). Este nuevo enfoque fue descrito por Kellehear en 1999 con el objetivo de promover el desarrollo comunitario y el aumento del capital social, para que, de esta forma, las comunidades se interesaran por su propia salud y bienestar y se creara confianza, empatía y cooperación entre instituciones, comunidades y organizaciones (Kellehear, 1999; Karapliagkou, 2013).

La OMS, en el año 2002 desarrolló una nueva definición de los Cuidados Paliativos con la incorporación de estos conceptos de Salud Pública e introdujo nociones de prevención e intervención temprana de la enfermedad: “Los Cuidados Paliativos se prestan con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales” (Sepúlveda et al., 2002).

Esta nueva definición fue bien acogida por la sociedad con la introducción de la identificación temprana del sufrimiento como medida preventiva. Pero en el propio documento se expresaron dudas sobre la profundidad y el alcance de este concepto, afirmando que muchos países aún no habían considerado los Cuidados Paliativos como un problema de Salud Pública y, por lo tanto, no podrían ser incluidos en su agenda de salud.

Se trataba de cuestiones importantes y complejas, que planteaban dudas sobre hasta qué punto los servicios de Cuidados Paliativos estaban logrando sus objetivos, ya fuera por falta de cobertura o porque los servicios no tenían la capacidad para brindar una atención multidisciplinaria sofisticada.

Aun así, el concepto de Salud Pública y Cuidados Paliativos ha ido ganando con el tiempo en su relación, publicándose editoriales completas de la suma de estos conceptos por Payne, 2007, Cohen, Deliens, 2012 y Simone, 2018, donde se describen los objetivos y el enfoque de la Salud Pública adaptada a los Cuidados Paliativos y a las cuestiones prácticas, éticas, clínicas y de investigación que surgen del desarrollo de los Cuidados Paliativos desde esta perspectiva.

Por otro lado, existe también el concepto de la Promoción de la salud en Cuidados Paliativos que puede ser una importante fuente de empoderamiento para las personas con enfermedad crónica avanzada y al final de la vida. Significa dirigir la atención y los esfuerzos hacia los aspectos sociales, psicológicos y espirituales comúnmente asociados con el proceso de la enfermedad, últimos días, agonía, muerte, pérdida y duelo, aspectos que habitualmente se ven envueltos en respuestas de negación, estigma, tabú, soledad, dolor, depresión, falta de apoyo social y desconocimiento respecto al cuidado de las personas al final de la vida. Con este enfoque de énfasis social y participativo -con especial relevancia en las primeras etapas de la enfermedad-, las personas deben ser animadas a identificar sus propias necesidades, a dirigir su propia autoayuda y a buscar relacionarse con otras personas en situaciones similares a las suyas, en definitiva, en tomar conciencia y hacerse responsable de su propia salud hasta el fallecimiento (Cohens, Deliens, 2012).

En este sentido, y siguiendo los trabajos de Kumar, 2007, Kellehear, O'Connor, 2008, Cohen, Deliens, 2012, Sallnow, Kumar, Kellehear, 2013, se ha establecido una relación entre el concepto de la promoción de la salud (según la concepción de la misma en la carta de Ottawa), y la Promoción de la salud en Cuidados Paliativos [Tabla 2].

Tabla 2. Relación del concepto de la promoción de la salud y los Cuidados Paliativos.

| Promoción de la Salud | Promoción de la salud en CP |
|--|---|
| Desarrollar políticas para eliminar los obstáculos a la salud y empoderar a las personas para que tomen decisiones saludables. | Participar en el desarrollo de políticas públicas relacionadas con los Cuidados Paliativos y el apoyo de personas al final de la vida |
| Hacer que todos los ambientes sean propicios para la salud: lugar de trabajo, escuelas, instalaciones de ocio, servicios de salud, etc. | Proporcionar apoyo social (individual y comunitario) mediante la creación de redes para acompañar a las personas al final de la vida. |
| Fortalecer las acciones comunitarias. | Salud participativa donde los profesionales reconocen la importancia de las relaciones sociales y trabajan para el fortalecimiento de redes comunitarias. |
| Desarrollo de habilidades personales mediante la información y educación a la sociedad para permitir a las personas prepararse y enfrentar el mantenimiento de la salud y el tratamiento de la enfermedad. | Proporcionar educación e información para la salud en todas las etapas de la vida, hasta el fallecimiento y posteriormente en el duelo. |
| Reorientar los servicios de salud. La promoción de la salud no solo debe limitarse a los servicios de salud y debe involucrar a muchos grupos y disciplinas. | Fomentar la reorientación de los servicios de Cuidados Paliativos. Permitir que los servicios de Cuidados Paliativos entiendan y aprecien mejor el potencial de los Cuidados Paliativos hacia fases más tempranas de la enfermedad. |

Fuente: adaptado de McLoughlin, 2012 en Gillies, 2016.

A pesar de que aún muchos de estos enfoques de Salud Pública y Cuidados Paliativos son teóricos, en los últimos años, ya se han ido recogiendo iniciativas algo más prácticas que relacionan los Cuidados Paliativos con un enfoque integral, integrado y de promoción comunitaria que aplique a la responsabilidad de los propios individuos y profesionales a mantener su bienestar y calidad de vida hasta sus últimos días. Las publicaciones más notables sobre este enfoque surgieron en una edición especial (Public Health Approaches to Palliative Care) en la revista *Annals of Palliative Medicine* (Simone, 2018). En esta edición, se hicieron, contribuciones al debate de la incorporación de estos conceptos de Salud Pública y Cuidados Paliativos (Abel, Kellehear, 2008), se reunieron los aspectos claves de la creación de una Sociedad Internacional impulsora de políticas de Salud Pública y Cuidados Paliativos (Public Health and Palliative Care International, PHPCI) (Marshall, Kortes-Miller, 2017) y se mostraron ejemplos de la implementación sistemática de proyectos específicos con este enfoque de Salud Pública al final de la vida (Librada et al., 2018, Gómez-Batiste et al., 2018).

1.6. Implicación de la Comunidad en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

*Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización.
Organización Médica Colegial, 2009*

La implicación comunitaria se define como un proceso social mediante el cual los grupos específicos de una población, que comparten alguna necesidad y viven en una misma comunidad, tratan de identificar esas necesidades para tomar decisiones y establecer mecanismos para poder atenderlas (Martínez, Del Pino, 2006). La Declaración de Alma Ata (OMS, 1978) y la Carta de Ottawa (OMS, 1986), señalan que la implicación comunitaria, la mejora de la salud, el bienestar y la calidad de vida se consideran mutuamente dependientes. No solo debe centrarse en los servicios sanitarios, sino abarcar otros sectores y condiciones sociales, directamente relacionadas con el estado de salud de la población y sus condiciones de vida. Este punto de vista integrador condiciona, por un lado, la respuesta que puedan dar los profesionales sanitarios a las necesidades sociales desde su ámbito de trabajo, y de otro, la coordinación y el apoyo con otros servicios sociales y de la propia comunidad (Ruiz-Giménez, 2005). En la práctica, la implicación comunitaria se puede entender como un proceso en el que intervienen los servicios públicos, las instituciones y la comunidad y, en un sentido más operativo, como una modalidad de actuación y un instrumento para abordar problemáticas relacionadas con la salud en un contexto comunitario. Según Cohen, Gottlieb, Underwood, 2000, la implicación comunitaria se refiere a cualquier proceso a través del cual las relaciones sociales pueden promover la salud y el bienestar.

Como sabemos, la vida de las personas al final de la vida está condicionada por múltiples factores que influyen en su salud y cuyo abordaje a estas necesidades y preferencias van más allá de los sistemas de salud. Por ello, es necesario evolucionar desde la atención sanitaria centrada exclusivamente en el abordaje de la enfermedad a una atención centrada en la persona y en un contexto social y comunitario. Con esta visión, la participación de las personas y las comunidades se hace imprescindible en el abordaje de tales necesidades al final de vida, y si tenemos en cuenta tales necesidades podemos definir diversos estratos a partir de los cuales poder identificar las diferentes fuentes de apoyo social (Gottlieb, 1981):

- Macro: hace referencia a la integración y participación social y el grado en el que una persona se implica en la vida social de su comunidad y de la sociedad. Pertenencia.
- Meso: Redes sociales a través de las cuales se accede a un grupo más amplio de otras personas que incluye al mundo laboral, amigos, relaciones familiares. Vínculo.
- Micro: Relaciones íntimas y de confianza. Compromiso.

En base a estos principios, el proceso de implicación comunitaria en el abordaje a las necesidades de las personas al final de la vida ha sido definido por el modelo del Círculo de Cuidados de Abel et al., 2013, donde se representa un vínculo de relaciones de cuidados alrededor de la persona con necesidades al final de la vida en el que todos los agentes están implicados: redes internas, externas, comunidad, servicios sanitarios, sociales y gobiernos [Figura 19].

Esta perspectiva comunitaria enlaza perfectamente con la visión del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona, donde se deben identificar cada una de las necesidades de las personas e identificar que miembros de la red pueden satisfacer tales necesidades durante todo el proceso de la enfermedad.

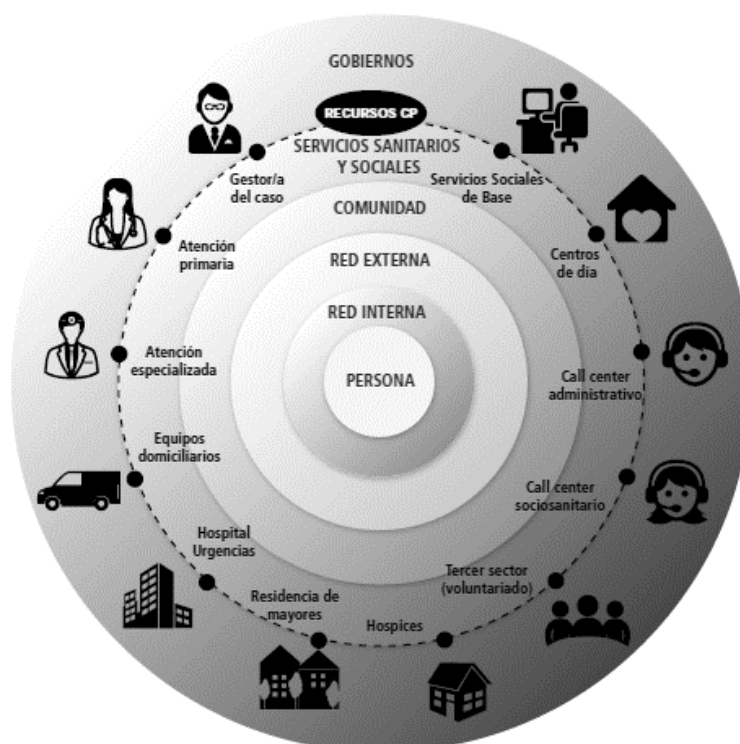


Figura 19. Círculo de cuidados. Nuevo enfoque del proceso integrado y centrado en la persona.

Fuente: Librada, S., 2016. Adaptado de Abel, J., 2013.

El círculo de cuidados propuesto por Abel et al., 2013 lo componen:

- **Persona:** la persona en el centro del círculo y en relación con su comunidad.
- **Red Interna:** se encuentran en esta red el cuidador/a principal, familiares y amigos más cercanos y se caracterizan por ser personas que acompañan a los pacientes durante todo el proceso de la enfermedad.
- **Red Externa:** incluye miembros de la familia menos cercanos, amigos y vecinos o personas que no son extrañas a la familia y que pueden implicarse en algún momento determinado para satisfacer necesidades que estén relacionadas con la ayuda de tipo instrumental (llevar comida a la casa, ir a por medicamentos, ir de compras, cortar el césped, sacar el perro, etc.). La ayuda prestada por estos miembros de la red es muy significativa ya que proporciona respiro al cuidador dándole tiempo libre, descanso y evitando así, a largo plazo, la posible sobrecarga y agotamiento del cuidador.
- **Comunidad:** recursos, servicios o personas que están dispuestas a apoyar y prestar cuidados. Muchas de estas personas pueden no ser del todo desconocidas por el cuidador y el paciente. Se complementan con el voluntariado y suelen estar coordinados con los servicios profesionales sanitarios y sociales para compartir recursos y/o apoyar en diversas tareas (transporte al hospital, jardinería, servicios de acompañamiento de la persona enferma, paseos, etc.).
- **Servicios profesionales sanitarios y sociales:** red de servicios profesionales considerada como la red formal integrada por entidades y estructuradas con organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que brindan servicios, por ejemplo: centros de día, estancias temporales en residencia, hospitalización, etc. La utilización de estos servicios en ocasiones no está generalizada, ya sea por falta de medios en la red sociosanitaria tradicional o por la influencia de factores externos (información, referencias, indicaciones, factores socioculturales) o de factores internos (actitud del cuidador y de la persona que cuida, experiencias anteriores, clase social).
- **Gobiernos:** apoyo desde las políticas y los gobiernos que ayuden a desarrollar una visión más coherente e interrelacionada entre los diversos niveles del círculo de cuidados y donde el desarrollo del apoyo comunitario sea más visible y potente. Las políticas deben desarrollarse a nivel local, regional y nacional.

En el modelo de Abel 2013, los círculos de cuidados se construyen alrededor de la persona y habitualmente vienen gestionados por figuras profesionales dedicadas a la promoción comunitaria. En líneas generales, comparten un objetivo común, crear y gestionar redes de cuidados alrededor de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida y entre estas figuras podemos destacar:

Catalizadores comunitarios: Son figuras profesionales que trabajan en el ámbito domiciliario para estimular el trabajo de organizaciones y su prestación de los cuidados a personas mayores y sus familias. Estas figuras, que surgieron en la región de Somerset, Reino Unido, se han extendido a otras regiones reuniendo a más de 1.800 organizaciones del Reino Unido que apoyan a 12.500 personas y generan puestos de trabajo para los cuidados domiciliarios. Los catalizadores trabajan en la promoción comunitaria fortaleciendo estructuras y redes comunitarias a nivel de vecindarios. Son figuras contratadas por lo que se requieren organizaciones que respalden estas iniciativas a nivel local (Monbiot, 2018).

Redes de coordinación local: Los coordinadores locales ayudan a las personas a identificar sus propios activos en salud dentro de la propia comunidad y a identificar medidas de apoyo en la comunidad antes de buscar servicios profesionales. Tratan de construir en las comunidades locales una relación de confianza entre las personas y las organizaciones comunitarias de tal forma que se establece un punto de enlace entre la persona que tiene la necesidad y quien puede cubrir tal necesidad. Estas experiencias han demostrado la disminución del aislamiento, la reducción de visitas a primaria y a la atención especializada que se traduce en una reducción de costes, siendo el retorno social estimado de £4 por cada £1 invertida (Marsh, 2016).

Promotores comunitarios: Actúan en colaboración con otros profesionales del ámbito sanitario y social en la comunidad para brindar información y ayudar a crear y gestionar redes de cuidados en las personas con necesidades no cubiertas al final de la vida y sus familias. Al igual que las anteriores, son figuras contratadas que habitualmente respaldan una iniciativa de implicación comunitaria a nivel local. Esta figura se corresponde con una persona especializada y formada en el desarrollo comunitario y ámbito social. Su principal función es la de incentivar la participación de la comunidad y fomentar la creación de redes gracias al conocimiento de todos aquellos agentes clave que se encuentren en la comunidad y que presten atención a la enfermedad avanzada y/o al final de la vida (Castillo, Blancat, 2020). Además, existen otra serie de funciones en la figura de un promotor comunitario, que vinieron definidas por Gilchrist en el año 2009 y que pueden ser categorizadas en cinco roles principales que ayudan a complementar muy bien la definición y el trabajo de esta figura: organizador, facilitador, capacitador, mediador, y asesor.

- **Organizador:** Comienza en las etapas iniciales de la puesta en marcha de una iniciativa comunitaria donde el/la promotor/a toma un papel organizador dentro de la comunidad identificando agentes clave (organizaciones, asociaciones, entidades sanitarias y sociales, grupos de vecinos, voluntariado, etc.), ayudando al grupo a establecerse y programando reuniones de la red para la implicación de estos agentes, identificación de casos, organización de acciones comunitarias, difusión de la red de agentes clave en la comunidad, etc. Debe tratar de garantizar que los miembros de la red mantengan contacto entre sí para poder así abordar las necesidades no cubiertas de estas personas por estos agentes clave en la comunidad. Su principal función en esta primera etapa es construir capital social (mapa de agentes clave): identificando agentes clave y detectando organizaciones existentes que prestan atención y apoyo a estas personas, construyendo un mapa de agentes en la comunidad, dando visibilidad a estas organizaciones y sumando continuamente agentes que quieran sumarse a la red.

- **Facilitador:** Una de las principales tareas del promotor es ayudar a cambiar o mejorar cosas dentro de la comunidad, principalmente en el caso de la presencia de desigualdades en la distribución de recursos y servicios. En ocasiones, ante la falta de conocimiento de la población sobre la existencia de estos recursos (mapa de agentes clave) el promotor debe asumir un rol de facilitador para ayudar a los miembros de la comunidad a identificarlos y poder utilizar sus servicios. En el papel de facilitador, el promotor ofrece a las familias la lista de recursos que podría tener a su disposición para cubrir ciertas necesidades. En esta fase, una de las principales funciones está en construir “*conectores de la comunidad*” que son aquellas personas que ya conocen de la existencia de estos recursos y facilitan el acceso a ellos dentro de la comunidad.
- **Capacitador:** El promotor ejerce un rol de capacitador para las personas con las que trabaja, promoviendo la adquisición de nuevas capacidades y mejorando las habilidades y conocimientos de los miembros de la comunidad a través de la sensibilización y formación sobre las necesidades de cuidados y acompañamiento de las personas al final de la vida y sus familiares. Este proceso puede llevarse mediante diferentes actividades como: sensibilización social sobre la importancia de cuidar y acompañar en la comunidad, formación básica (aprendizaje a través de sesiones prácticas sobre los cuidados y acompañamiento, intercambio de experiencias, observación, debates, etc.) o formación más formal (cursos específicos sobre el rol de las redes de cuidados). El trabajo del promotor también incluye brindar en la comunidad acciones de concienciación social, consejos prácticos, apoyo y retroalimentación a nivel más individual, para que eventualmente cada persona se sienta más segura de realizar acciones por sí mismas. Todos estos encuentros igualmente ofrecen oportunidades para que las personas compartan y desarrollen sus conocimientos reflexionando sobre su propia experiencia.
- **Mediador:** En este caso, el promotor busca favorecer la participación de toda la comunidad en las situaciones de apoyo y acompañamiento “ayudando a construir el círculo de cuidados”. Si bien en algunos casos debe ayudar a dar voz a personas o colectivos que por diferentes motivos no pueden expresar sus opiniones por ellos mismos (como por ejemplo en el caso de personas discapacitadas, personas mayores con enfermedad avanzada, etc.). En este último caso, el promotor actúa en nombre de otros para defender una posición basada en un cierto grado de consulta y consenso, teniendo cuidado en que su papel de mediador no vaya más allá de la representación de las opiniones de los demás. En este punto actúa con los profesionales de referencia (sanitarios y sociales) informando de cómo su trabajo con la comunidad ayuda a cubrir las necesidades por la aparición de redes de cuidados u otras organizaciones implicadas.
- **Asesor:** Este rol implica métodos más interpersonales de trabajo, tales como asesoramiento, concienciación de la importancia de pedir ayuda, sentirse acompañado, desarrollo de la autoestima, etc., brindando herramientas a las personas para trabajar en situaciones difíciles. Puede incluir acciones como escucha activa, mantener contacto regular con los miembros de la comunidad que pueden estar atravesando situaciones difíciles, o simplemente asesorando a las personas sobre los recursos disponibles y asegurándose que las personas puedan hacer uso de estas.

Cabe destacar que, cuando se trabaja con la comunidad, podemos identificar miembros de la red, pero pueden no estar implicados en los cuidados. Es aquí donde entran los procesos de intervención comunitaria y de construcción de redes de cuidados y mapas comunitarios. Durante estos procesos de intervención y para la creación de las redes de cuidados se han descrito una serie de pasos para la creación de ecosistemas de cuidados alrededor de las personas al final de la vida (Horsfall et al., 2015).

La visión ecológica del cuidado definida por Horsfall et al., 2015, y posteriormente reforzado con el concepto de ecología social al final de la vida por Wilson et al, 2022, asume que hay que tener en cuenta todas las interrelaciones de una persona al final de la vida, ya que estas existen dentro de una compleja red de relaciones socio-ambientales, donde el conocimiento, las habilidades, valores, actitudes y creencias de los miembros de la red que influenciados por factores como: relaciones existentes con otras personas y lugares, redes formales e informales, grupos a los que ya pertenecen, naturaleza de las comunidades en las que viven, normas sociales, expectativas de los grupos, culturas con las que se identifican, experiencias previas, conocimiento de los servicios de salud y otras organizaciones de apoyo social, etc. Igualmente contempla el hogar de la persona, no como un lugar aislado y pasivo, sino como un lugar que existe en un entorno más amplio y dinámico: el jardín, la calle, el pueblo, el barrio, etc., y que a su vez son lugares dinámicos y habitados con personas, árboles, mascotas, sonidos, olores y sensaciones.

Las acciones de intervención por parte del promotor comunitario en los procesos de intervención comunitaria definidas por Horsfall et al., 2015, se resumen en:

1. Recopilar información.

A partir de entrevistas semiestructuradas, informales o narrativas con cuidadores principales, redes internas de cuidado y redes externas. En esta fase se pueden usar diferentes herramientas que ayuden a recoger la mayor cantidad de información: fotos, videos, lecturas, por ejemplo. Estos métodos son particularmente útiles para ayudar a las personas a abrirse emocionalmente y a abordar temas potencialmente sensibles que les pueden hacer sentir vulnerables y expuestos, haciendo que ellos puedan abordar estos temas de forma más cómoda y personal.

2. Entrevistas individuales con cuidadores principales actuales o pasados.

Entrevistas individuales donde se aborde la información aportada anteriormente y desde donde se pueda explorar más en profundidad la naturaleza y el papel de estas redes de cuidado en el apoyo de la persona al final de la vida y a su cuidador, analizando las actitudes de estas personas hacia el cuidado al final de vida. Las entrevistas pueden durar un promedio de 1 hora y se suelen realizar en el lugar de elección del cuidador.

En estas entrevistas se puede comenzar a dibujar el mapa o círculo de cuidados donde es aconsejable ayudar a rellenar al cuidador una plantilla donde se incluya:

- Personas y animales con las que se convive;
- Personas que cuidan (diferenciando de quien es el cuidador principal);
- Personas que conviven con la persona que cuida (en el caso que no viva junto a la persona a la que se cuida);
- Personas que también cuidan de la persona con enfermedad (aquí se deben incluir familiares, amigos, equipos médicos u otros profesionales);
- Personas que se preocupan y apoyan al cuidador (por ejemplo, un amigo, un miembro de la familia, un grupo social, o alguien que proporciona un respiro).

3. Establecer contactos con las redes de cuidado identificadas.

Para acceder a las redes de cuidado identificadas en la sesión anterior se puede ayudar a los cuidadores principales a contactarlos a través del teléfono, carta o correo electrónico. Este ejercicio permite explorar el papel de la red, además de identificar los posibles cambios que se puedan ocasionar en estas personas como resultado de proponerles participar en los cuidados de su familiar, amigo, conocido, etc., que está en esta situación de vulnerabilidad.

Esta fase también es muy útil como actividad de construcción comunitaria ya que permite que los miembros de la red reflexionen sobre sus experiencias, relaciones y actitudes ante la enfermedad, el final de la vida, la muerte y el duelo. Si se consigue establecer contacto grupal con todos los miembros de una red, se puede llegar incluso a realizar sesiones grupales para crear un espacio de conversación y facilitar el reparto de tareas.

4. Entrevistas telefónicas con miembros de la red externa.

Para contactar a esta red externa, que se identifica previamente en las entrevistas o en la construcción del círculo de cuidados, y siempre que exista (amigos lejanos, compañeros de trabajo, profesores, etc.) se le pide habitualmente a los cuidadores principales y otros miembros de la red interna que compartan los contactos con el promotor para que éste pueda ayudar al reparto de tareas.

Las entrevistas con los miembros de esta red, dada su naturaleza, se pueden hacer por teléfono. En esta entrevista se aborda el conocimiento que tienen sus miembros acerca de la situación que está pasando la persona y la forma en la que se puede o estarían dispuestos a contribuir en los cuidados de la persona enferma o de su cuidador.

5. Análisis de la información.

Una vez se desarrollan todas estas entrevistas individuales, en grupos, y se establecen contactos, se procede a analizar toda la información recopilada. En un primer momento se analiza la información de las entrevistas individuales con los cuidadores, examinando las experiencias reportadas de los cuidadores y de los miembros de la red. El análisis de estas reuniones con la red interna y la red externa se enfoca en indagar en: Cuáles son las actitudes centrales sobre el cuidado, sobre la muerte y el cuidado al final de la vida y sobre ser parte de una red de cuidado; Cómo se integraron estas personas en la red y qué hicieron; Cómo le afecta estar en una red de cuidados.

6. Análisis de los mapas de red.

Los mapas y círculos de cuidados también se analizan para identificar el alcance, densidad y fuerza de la red o identificar cualquier cambio significativo en la red una vez se esté haciendo el seguimiento de la misma. En este punto es muy importante destacar que las redes y la implicación de las mismas cambian, al igual que cambian las necesidades o preferencias del paciente, por lo que es muy importante hacer este seguimiento continuado para detectar posibles momentos en los que la red se pueda debilitar.

En la práctica, también se pretende que los propios miembros de una familia sepan la manera de construir estos círculos de cuidado y de asignar, entre los miembros de su comunidad, un adecuado reparto de tareas ajustadas a cada tipo de necesidad. Evidentemente, para facilitar esta tarea, las personas dedicadas a construir el círculo de cuidados deben conocer previamente la manera de identificar tales necesidades en la persona enferma, para lo que se han diseñado diversos métodos, herramientas y escalas que ayuden a esta identificación y que pueden ser explicados en la forma de usarse por estos promotores comunitarios. Un ejemplo de estas herramientas es el protocolo RedCuida (Librada et al., 2018) que se diseñó como una herramienta para la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados mediante un conjunto de valoraciones para hacer el seguimiento y evaluación de la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas y sus familias, gracias a la implicación de la red.

La creación de las redes de cuidados se basa fundamentalmente en la relación, comunicación, sensibilización, educación y coordinación de toda la comunidad, que incluya familiares directos, amigos, vecinos, voluntarios, profesionales, gestores, políticos, etc. Pero también, la implicación de las comunidades debe venir de una serie de actuaciones impulsadas por las administraciones públicas, tejido social, organizaciones comunitarias que trabajen de forma conjunta, coordinada y sinérgica en: 1). La cooperación y establecimiento de alianzas para responder a las necesidades y prioridades de las comunidades locales; 2). El fomento de la participación ciudadana para identificar estas necesidades y prioridades de las comunidades; 3). La participación de las comunidades en las actuaciones de la salud y el bienestar (Casseti, López, Paredes, 2018).

La participación de la comunidad ha demostrado experiencias exitosas en la atención al final de la vida como la disminución del aislamiento o el aumento de las Redes de Cuidados que influyen en el lugar preferente donde se prestan los cuidados y en una mayor participación de los servicios comunitarios (Sallnow et al., 2016). En España la puesta en marcha de un proyecto pionero de intervención social en Cuidados Paliativos en el año 2013 (Proyecto SAIATU) (Herrera et al., 2013) consiguió demostrar que la prestación de unos servicios de Cuidados Paliativos basados en la Comunidad, conseguía una reducción del consumo sanitario, y sus respectivos costes asociados, al disminuir los ingresos en hospital y urgencias, gracias a la implicación de la comunidad y que se traducían en una mejora de la calidad de vida y bienestar de los pacientes al igual que los resultados demostrado por los estudios de Cronin, 2015 en Reino Unido.

1.7. La Compasión como respuesta al sufrimiento en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

“La Compasión es el nombre que toma el amor cuando se enfrenta al sufrimiento.”
Enric Benito

La Compasión, tal y como la definen Strauss et al., 2016 y Gilbert, Procter, 2006, es la capacidad de identificar y comprender el sufrimiento de uno mismo y de otras personas, así como el deseo de prevenirlo y aliviarlo. La Compasión posee un componente cognitivo y emocional que provoca el reconocimiento de la presencia del sufrimiento, mediante la apertura y sensibilidad hacia la persona que sufre y a su vez, posee un componente motivacional e intencional mediante el deseo y la disposición a aliviar ese sufrimiento.

La Compasión, siendo una cualidad inherente en el ser humano, también puede cultivarse y entrenarse, y ha sido demostrado científicamente que su práctica produce beneficios a nivel individual, colectivo y social. Es la clave en la sociedad, en los profesionales y en las organizaciones para abordar las causas del sufrimiento individual, familiar y comunitario que una persona tiene a lo largo de su vida. En las últimas décadas, la Compasión se ha convertido en un foco de interés para la investigación científica y ha demostrado ser una potente herramienta para el cumplimiento de objetivos de la cuádruple meta en salud: mejora de las experiencias de los pacientes, mejora de la salud poblacional, mejora de las experiencias de los profesionales y mejora de las organizaciones (Brito, Librada, 2018) [Figura 20].

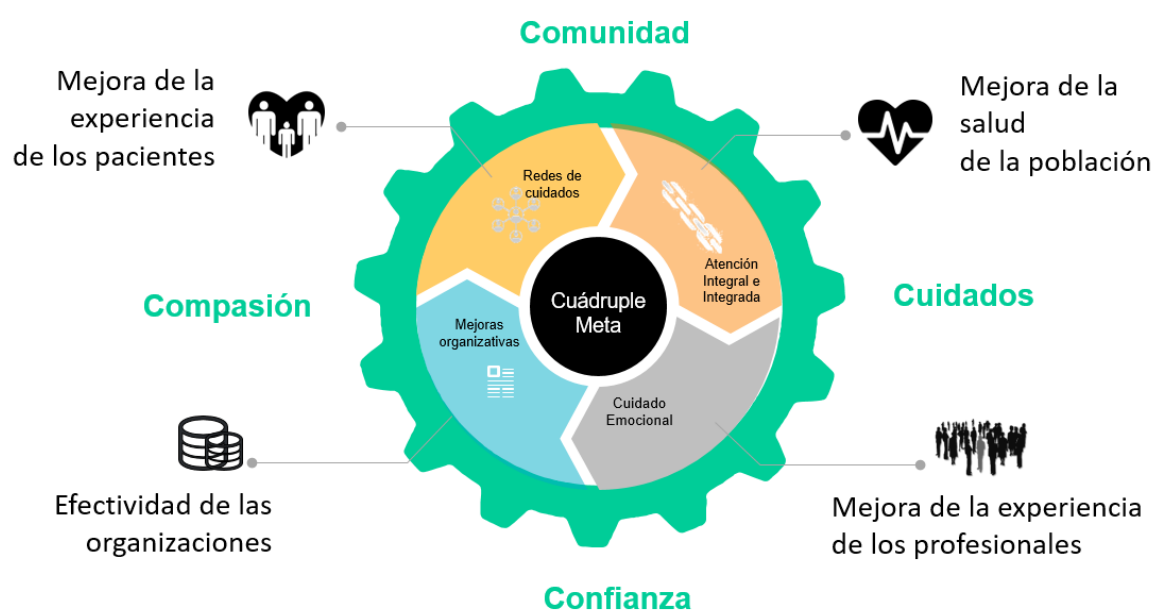


Figura 20. Beneficios de la Compasión en la cuádruple meta en salud.

Fuente: Elaboración propia.

El acto de la Compasión ha sido valorado por pacientes y profesionales como uno de los elementos más necesarios de la atención que repercute en la mejora del aspecto existencial y psicosocial, mejora de la experiencia de la atención durante el proceso de la enfermedad, mejora de la comunicación y expectativas de recuperación, protección de la dignidad y respeto (Francis 2013; Martínez et al., 2017; Sloan et al., 2017).

Pacientes y familiares identifican la Compasión como un indicador de calidad de la atención que además se ha podido evidenciar en la mejora del estado fisiológico y alivio de síntomas, mejora de la seguridad del paciente, disminución de la ansiedad y depresión, mejora del diagnóstico y del propio empoderamiento de la población hacia su autocuidado y bienestar (Francis 2013; Brito, Librada, 2018).

La Compasión además es entendida por los profesionales como una respuesta virtuosa e intencional para conocer a una persona, sus necesidades, prioridades y preferencias, permitiendo así aliviar su sufrimiento a través de la comprensión y la acción. Los programas de entreno en la Compasión en los profesionales han demostrado que reducen el estrés y agotamiento emocional, provocan una mayor satisfacción de la percepción del desarrollo de sus trabajos y mejoran la relación profesional-paciente traducida en una mayor fidelización de los usuarios, reducción de quejas y demandas. La efectividad de estos programas de entreno en la Compasión también mejora el trabajo en equipo, las relaciones laborales y la productividad (Gleichgerrcht, Decety 2013; Barsade, O'Neill 2014; Sinclair 2018; Orellana et al., 2018). Esta respuesta ocasiona un beneficio colateral a las organizaciones de salud que, estando compuestas por profesionales más humanos y compasivos, comienzan a generar programas basados en valor según las experiencias identificadas de los propios pacientes, lo que conlleva a la mejora de la eficiencia y reducción del coste en salud traducido en una disminución de errores médicos, reducción de pruebas innecesarias, derivaciones a urgencias, hospitalizaciones, readmisiones o estancias hospitalarias (Bertakis, Azari 2011; Herrera et al., 2013; Temel et al., 2010; Librada et al., 2015).

Si es la Atención Integral y Centrada en la Persona la que permite entender la multiplicidad de factores que afectan la calidad de vida y bienestar de las personas en la enfermedad avanzada y al final de la vida (Librada et al., 2015), es la Compasión la habilidad que nos permite identificar cada necesidad, relacionarnos con ella, y aliviarla. Tal es así que las iniciativas de crear organizaciones más compasivas están tomando un impulso en los sistemas de salud actuales, más aún cuando se ha expresado por pacientes y profesionales, en diversos entornos, que la Compasión es un valor que escasea en el sistema sanitario. En una encuesta realizada a 510 pacientes y 800 médicos del Center for Compassionate Healthcare de Canadá, se encontró que el 85% de los pacientes y el 76% de los médicos referían que una atención compasiva era "muy importante" para el éxito del tratamiento médico, tanto que podía marcar una diferencia entre la vida y la muerte. Sin embargo, el 53% de los pacientes y el 58% de los médicos afirmaron que habitualmente la compasión escasea en el sistema sanitario (Lown, Rosen, Marttila 2011).

Entrenar la Compasión requiere como primer paso un cambio en la cultura de nuestra sociedad y de nuestros profesionales para encontrar nuevas formas de hacer partícipe a la comunidad en el cuidado y apoyo de las personas en los diferentes estados de salud, incluyendo los procesos de enfermedad crónica, avanzada, alta dependencia y final de la vida (Librada et al., 2018).

En este sentido, se recomiendan una serie de acciones para comenzar a incentivar el cambio:

- La sociedad como impulsora del cambio: abriendo una puerta hacia nuevas ideas y políticas basadas en la promoción de la salud, el desarrollo comunitario y la educación hacia los valores de cuidar, empatizando con el sufrimiento propio y ajeno y con la disposición a hacer algo para prevenirlo o aliviarlo.
- La Compasión como eje transversal, como base de un modelo de atención integral que persigue la cuádruple meta en salud de mejorar la experiencia de los pacientes, la mejora de la salud de la población, experiencia de los profesionales y la eficiencia de las organizaciones.
- El desarrollo de programas integrados (sanitarios, sociales y comunitarios) con la adecuada generación de estructuras de intervención comunitaria que compartan un objetivo común: conectar y cuidar.

- La generación de procesos que permitan engranar las actuaciones hacia el cumplimiento de una serie de objetivos enfocados en crear una sociedad más compasiva e implicada en cuidar los unos de los otros, desde una perspectiva de Salud Pública.

Así, por todo lo anterior, la Compasión se ha convertido hoy en el motor y en el elemento de cohesión de los servicios sanitarios, sociales y comunitarios con el fin de actuar conjuntamente pacientes, familias, profesionales y organizaciones, en la construcción de un nuevo modelo de salud. Por lo tanto, se debe instar a las organizaciones de salud, universidades, escuelas, responsables políticos, etc. a participar del liderazgo compasivo, del diseño, desarrollo y evaluación de modelos integrados que den respuesta a las necesidades de la población reconociendo que ofrecen la oportunidad de relacionarnos los unos con los otros, y de apoyar la reconfiguración de los servicios sociales y de salud, reduciendo costos y facilitando modelos de atención integrada con la compasión como eje transversal. Esto significa que un enfoque humanizado y compasivo brinda la oportunidad a que progreseemos como sociedad hacia una visión mucho más estrechamente relacionada con la Salud Pública y los Cuidados Paliativos.

1.8. Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.

¡Una Ciudad Compasiva es una ciudad incómoda!

Una ciudad que se siente incómoda cuando alguien no tiene hogar o tiene hambre.

Incómodo si no se ama a cada niño y se le ofrecen grandes oportunidades para crecer y prosperar.

Incómodo cuando como comunidad no tratamos a nuestros vecinos como quisiéramos que nos trataran.

Karen Armstrong (fundadora del movimiento global por la Compasión)

Aunque la Compasión ha estado siempre presente en el ser humano no fue hasta el año 2008 cuando se empezó a crear un movimiento mundial en torno a la Compasión que se ha extendido a múltiples áreas incluyendo la atención de las personas al final de la vida. Este movimiento tuvo su origen en el Charter for Compassion (Carta para la Compasión) impulsada por Karen Armstrong; documento que instó a todas las comunidades, ciudades y pueblos del mundo a cultivar los valores de la compasión. Esta carta está disponible en más de 30 idiomas y ha sido respaldada por más de 2 millones de personas en todo el mundo.

Los principales aspectos que abordan la carta sustentando el movimiento mundial por la compasión son:

- La Compasión impulsa a las personas a aliviar el sufrimiento de nuestros semejantes y el nuestro propio.
- La Compasión es esencial para el ser humano.
- La Compasión nos pide tratar a todos, sin excepción, con absoluta justicia, equidad y respeto.
- El causar dolor, violencia, negar los derechos, explotar a los demás o actuar con mala intención son acciones contrarias a nuestra humanidad.
- Es necesario cultivar la Compasión desde los valores éticos y morales en las personas que actúen en consecuencia con el sufrimiento de los seres humanos.

Junto con el Charter for Compassion, en el año 2014 se creó la organización “Charter for Compassion International” (CCI), que se sumó al apoyo de esta Carta a nivel mundial y que persigue fomentar un mundo en el que todas las personas estén comprometidas a vivir según los principios de la Compasión.

Una de las mayores iniciativas que ha promovido el Charter for Compassion es el movimiento de Comunidades Compasivas que actualmente abarca casi 50 países e incluye ciudades, pueblos, municipios, condados, aldeas, vecindarios, etc. De estos, más de 76 ciudades en todo el mundo han firmado la Carta de la Compasión a través de los consejos comunitarios u otras entidades gubernamentales. Cuando una ciudad se adhiere firmando la carta significa que una comunidad determinada se compromete a actuar a través de la Compasión, de manera práctica y específica, para dar respuesta a una serie de necesidades detectadas en el entorno y crear así una Comunidad Compasiva.

Las Comunidades Compasivas implican a la sociedad en su conjunto usando los recursos existentes en la comunidad y poniéndolos al servicio de las necesidades de las personas que conviven en esa comunidad. Y eso solo se puede hacer si existe una verdadera coordinación de estos recursos, con un funcionamiento operativo y consensuado y un objetivo común: aliviar el sufrimiento. Tal y como se comentaba en anteriores capítulos, partiendo del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona, se trata de poder cubrir las necesidades y preferencias de las personas con un sistema capaz de funcionar de manera articulada y sincrónica junto con la comunidad, con una red interna compuesta de familiares y amigos y una red externa compuesta por vecinos, voluntarios y todo el tercer sector de acción social y comunitaria (Librada, Herrera, Pastrana, 2015).

La necesidad del desarrollo de Comunidades Compasivas al final de la vida.

La necesidad de las Comunidades Compasivas se ha visto impulsada en parte por los cambios demográficos, envejecimiento, soledad, etc. y por la propia evidencia sobre que los modelos de atención a la enfermedad crónica, avanzada y final de la vida no serán sostenibles a largo plazo. El final de la vida ocasiona el mayor gasto en salud en el momento de mayor sufrimiento de las personas y la adecuada provisión de los Cuidados Paliativos podría generar sistemas más costo-efectivos, y más aún cuando se implica a la comunidad (Herrera et al., 2013). Como se ha comentado anteriormente, ya se han demostrado experiencias del impacto del desarrollo de Cuidados Paliativos basados en la comunidad en la reducción del consumo sanitario y sus costes asociados (Herrera et al., 2013; Monbiot, 2018).

Los factores demográficos, sociales, culturales, ambientales, económicos, etc., que refuerzan el estado de crisis en la que está el actual modelo de salud, y el gran riesgo de su ineficiencia a la hora de dar soluciones, está ejerciendo una gran presión en la sostenibilidad de este sistema sanitario y social. Esta realidad ha planteado retos ineludibles: el adecuado desarrollo de un sistema de promoción de la autonomía y atención a la dependencia, la reorientación del tradicional modelo de atención sanitaria centrado en la curación de procesos agudos o descompensaciones hacia un modelo que conceda más importancia al cuidar, y la necesaria coordinación entre los sistemas sanitario, social y comunitario, para ofrecer servicios eficientes y de calidad a un número cada vez mayor de personas en un contexto en el que se acrecienta la coincidencia de necesidades de índole sanitaria y social (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

El sistema sanitario, tal y como está organizado actualmente, es incapaz de dar una respuesta adecuada y equitativa (más aún si se persiste en una oferta pasiva y no discriminada de los mismos) principalmente porque la mayor parte de los determinantes de estos problemas están fuera sólo del campo de acción de los servicios sanitarios: su estructura organizativa impide o dificulta la cooperación entre sectores para la resolución de los problemas de los individuos. En ese sentido, el enfoque de las Comunidades Compasivas puede contribuir a lograr una reconfiguración de la forma en cómo se hace la atención de una forma más integral, integrada, eficiente y sostenible. De la misma forma, las Comunidades y Ciudades Compasivas también pueden ayudar a rediseñar el marco de abordaje donde el proceso de la muerte sea percibido como algo natural, al que no hay que tenerle miedo, y donde las comunidades pueden trabajar con profesionales para brindar apoyo, capacitación, información, etc. a sus ciudadanos (Librada, 2021).

Las Ciudades Compasivas al final de la vida.

El concepto de Ciudades Compasivas al final de la vida fue desarrollado por el profesor Allan Kellehear basándose en el enfoque de Salud Pública donde la promoción de la salud es responsabilidad de todos, pero también incluye los procesos al final de la vida (agonía, muerte, duelo), ya que es un proceso relevante dentro del curso de la vida de un ser humano (Kellehear, 2005). Desde esta visión el cuidado al final de la vida debe involucrar a toda la comunidad a través de un enfoque de "promoción de la salud" porque no es un problema solamente médico, sino social.

La atención al final de la vida no implica exclusivamente la atención paliativa y/o los servicios de Cuidados Paliativos, sino que exige un nuevo enfoque para la atención, donde es necesario una reconfiguración de los servicios en la que la comunidad en general participaría una vez más en el apoyo a las personas al final de la vida, trabajando en asociación con los profesionales de la salud (Murray, 2013).

A través de este enfoque de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida Murray, S. 2013 defiende que gracias a estos modelos de desarrollo, los procesos al final de la vida, la muerte y el duelo dejarían de ser tema tabú y se transformarían en temas más normalizados dentro de la sociedad; que las expectativas de las personas sobre la muerte cambiarían, al igual que la forma en que ésta se maneja; y que los Cuidados Paliativos se reorientarían, apoyando al personal de atención médica y social para que se trabajara con la comunidad en el cuidado de quienes están al final de la vida y de sus seres queridos.

Tal y como definió Allan Kellehear (Kellehear, 2016), las Ciudades Compasivas al final de la vida son: Comunidades que reconocen públicamente a las personas al final de la vida y sus necesidades, y están concienciadas en la búsqueda e implicación de todos los sectores principales de una comunidad para ayudar a través del cuidado mutuo a reducir el impacto social, psicológico y sanitario negativo de todos los procesos y situaciones que se presentan en los momentos y experiencias más difíciles de la vida, especialmente los relacionados con enfermedades limitantes para la vida, discapacidad crónica, envejecimiento y dependencia, dolor y pérdida de un ser querido, carga de los cuidadores de personas al final de la vida, etc. Se basan en que la atención y el cuidado al final de la vida se hace dentro de las comunidades de personas que se entienden y se apoyan mutuamente, enfatizando en la asociación e interrelación social y donde la ciudad pivota sobre los tres pilares de la Compasión:

1. Es una ciudad, en primer lugar, sensibilizada y que visibiliza las situaciones de enfermedad avanzada.
2. En segundo lugar, que empatiza con estas situaciones y que está formada y capacitada para atenderlas y,
3. En tercer lugar y, sobre todo, es una ciudad que se moviliza para aliviarlas (Librada, Donado, 2020).

De esta forma, incluyen los servicios profesionales formales, pero también implican la atención por parte de asociaciones y organizaciones comunitarias que complementan la respuesta a las necesidades de las personas al final de la vida.

Respecto a los procesos al final de la vida, las Ciudades Compasivas consideran que (Kellehear, Karapliagkou, 2013):

- La Compasión es un imperativo ético para dar respuesta a las situaciones de angustia y sufrimiento, por lo que debe estar en la base moral, social, política y física de las acciones de cuidado en momentos de dificultad y sufrimiento al final de la vida.
- La Compasión es una idea holística/ecológica que debe expresarse no solo como algo individual. La muerte y la pérdida son experiencias universales que todos compartimos, y, por tanto, su provisión debe integrarse también en todos los ámbitos sociales de una persona (trabajo, escuelas, etc.).
- La Compasión necesariamente implica una preocupación con la universalidad de la pérdida. La pérdida puede ser el resultado de una enfermedad terminal (cáncer, VIH / SIDA, etc.), pero también fruto de la violencia (víctimas de crímenes y abusos de guerra), la separación forzosa (refugiados), el rechazo social y físico (racismo, sexismo, envejecimiento, discapacidad), etc. Todos ellos deben ser considerados “factores de riesgo” y deberían tener el mismo interés para el enfoque de una Ciudad Compasiva.

Según el concepto del profesor Kellehear, (Kellehear, 2005) una Ciudad Compasiva se caracteriza por:

- Tener políticas locales de salud que reconocen la Compasión como un imperativo ético.
- Responder de forma adecuada con las necesidades especiales de sus personas mayores, aquellos que viven con enfermedades limitantes para la vida, y aquellos que están al final de la vida.
- Tener un fuerte compromiso con las diferencias sociales y culturales.
- Involucrar servicios de duelo y Cuidados Paliativos en la política y planificación de las acciones locales y gubernamentales.

- Ofrecer a la sociedad el acceso a una variedad más amplia de experiencias de apoyo, interacciones y comunicación de los procesos y necesidades al final de la vida.
- Responder a las necesidades de personas desfavorecidas por la economía incluidas poblaciones en entornos rurales y de difícil acceso, gente sin hogar y minorías étnicas.
- Proporcionar fácil acceso a servicios de duelo y Cuidados Paliativos.
- Preservar y promover eventos y tradiciones de la comunidad en torno a la muerte.

Por tanto, este enfoque de Ciudades Compasivas busca cambiar la forma en que la sociedad ha venido concibiendo la muerte como algo negativo, privado, solitario; y por el contrario busca hacer una sociedad más sensible, receptiva y participativa ante las necesidades que tienen y tendremos todos al final de la vida (Murray, 2013). En concreto este enfoque busca que:

- Las situaciones al final de la vida como la agonía, muerte y duelo dejen de ser temas tabúes y por el contrario se conviertan en temas más comunes y más normalizados dentro de la sociedad.
- Las expectativas negativas de las personas sobre los procesos al final de la vida y la muerte cambien (el miedo, la soledad, la depresión, la ansiedad, el estigma, el aislamiento, etc.), al igual que la forma en que se maneja la muerte en el núcleo familiar o más cercano y en la sociedad en general.
- Los Cuidados Paliativos se reorienten y pasen de ser únicamente sanitarios a que se asuma que, para ofrecer una atención integrada a las personas, los servicios han de ser integrales e involucrar no solo los servicios sociales sino la implicación de la comunidad. Esta reorientación ayudará a los profesionales de la atención sanitaria y social a trabajar con la comunidad para brindar una mejor atención a las personas al final de la vida y a sus seres queridos.

En este sentido, al considerar la Compasión al final de la vida como un imperativo ético, se está asumiendo el concepto de salud como una experiencia social (no solo física y psicológica), lo cual es fundamental para ofrecer un cuidado efectivo al final de la vida porque la muerte y la pérdida son procesos universales que afectan a todos los seres humanos.

Bajo este concepto, en las Ciudades Compasivas, los servicios de Cuidados Paliativos se deberían ofrecer con una amplia variedad de experiencias de apoyo, interacciones y comunicaciones. Esto significa que los Cuidados Paliativos enfrentarán varios desafíos en su esfuerzo por adoptar un enfoque de atención comunitaria de Salud Pública, ya que su concepto social implica ir más allá de la familia para incluir otros ambientes comunitarios (lugares de trabajo, escuelas, iglesias, otras organizaciones comunitarias, etc.) (Sallnow, Paul, 2015).

Por tanto, es evidente que los Cuidados Paliativos necesitarán reorientar su enfoque desde el desarrollo de capacidades profesionales al desarrollo de capacidades comunitarias, para permitir a las comunidades utilizar sus propios recursos en cuidados al final de la vida que sean de calidad, eficientes y sostenibles (Murray, 2013). En este sentido, Abel, Kellehear y Karapliagou, en el año 2018 definieron cuatro elementos clave que son necesarios para una adecuada atención al final de vida basada en la comunidad:

- Los **Equipos de atención especializada** conformados por profesionales con una formación específica y avanzada en Cuidados Paliativos especializados y capacitados para atender a pacientes con necesidades complejas y difíciles.
- **Equipos de soporte** en un nivel básico conformados por médicos, enfermeras y por cualquier especialista diferente al de Cuidados Paliativos con formación básica o intermedia en CP. Este nivel incluye control de síntomas, comunicación con el paciente y su familia, coordinación con otros profesionales, toma de decisiones y elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de los Cuidados Paliativos.
- **Comunidades Compasivas** mediante redes de apoyo en barrios y comunidades que rodean a aquellas personas que están al final de la vida, a sus cuidadores y a aquellos que atraviesan una pérdida y/o duelo.

- **Acciones cívicas** que insten al compromiso y la acción de todas las instituciones de una ciudad (ayuntamientos, escuelas, congregaciones, clubes, voluntariado, etc.) para que asuman la responsabilidad que tienen en la promoción de la salud y bienestar de sus ciudadanos, desarrollando actuaciones para sensibilizar, formar, capacitar, y poner en valor los procesos al final de la vida.

La integración de estos cuatro componentes ofrece la posibilidad de unir la atención profesional con los recursos de la comunidad y ayudan a remodelar la atención paliativa y al final de la vida. El desafío de este engranaje es cumplir las funciones de acuerdo con las necesidades de las organizaciones locales y de las estructuras comunitarias y conseguir que estos 4 elementos funcionen juntos para promover de manera más efectiva la salud y el bienestar al final de la vida, no solo para el paciente al final de la vida, sino también para los cuidadores, familiares, etc.

En la **Figura 21** puede verse cómo cada componente está representado por un mecanismo que está unido por una cadena que los une a todos. En este sentido, el apoyo y atención de los profesionales estaría incompleto sin el apoyo de la comunidad que brinda, complementa y apoya la atención y el cuidado especialmente en asuntos relacionados con la calidad y la continuidad de la atención. Y de la misma manera, el apoyo de la comunidad no puede ofrecer continuidad o calidad de la atención sin la participación activa cívica o la cooperación de los sectores públicos y las instituciones que la conforman: escuelas, lugares de trabajo o iglesias. El componente cívico del cuidado al final de la vida reconoce esta interdependencia fundamental como la base misma del apoyo de la atención comunitaria y moviliza acciones que apoyan la atención al final de la vida en las instituciones públicas y sociales. En conjunto, como puede verse, estos elementos trabajan de manera coordinada para impulsar el nivel de bienestar de una persona y su familia al final de la vida. (Abel, Kellehear, Karapliagou, 2018).

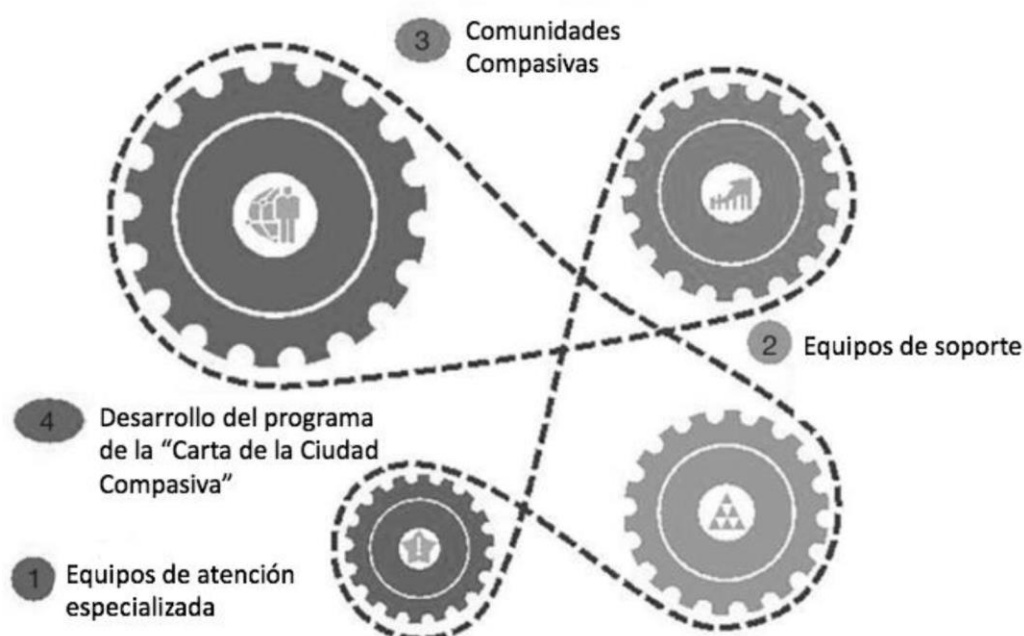


Figura 21. Cuidados Paliativos – nuevos elementos esenciales

Fuente: Modificado de Abel, J., 2018.

Compassionate City Charter.

A nivel del desarrollo de las Ciudades Compasivas, la Universidad de Bradford en Inglaterra (con su representante Allan Kellehear) fue una de las pioneras en constituir la primera Red Europea de Ciudades Compasivas al final de la vida con representantes de otros países como España, Irlanda, Inglaterra y Austria. En el año 2013, se fundó la primera Sociedad Internacional de Cuidados Paliativos y Salud Pública (Public Health and Palliative Care International PHPCI) que es la principal impulsora de este movimiento mediante la definición de un Charter que recoge un decálogo de recomendaciones para el desarrollo de Ciudades Compasivas al final de la vida:

1. La administración/organización y los ciudadanos deben reconocer que el final de la vida y la muerte es inevitable, que forma parte de la vida y que es un derecho de todos los ciudadanos el ser atendido de una forma digna.
2. La administración/organización debe garantizar la atención integral e integrada de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida desde las estrategias y políticas de salud locales y a nivel de comunidad.
3. Se requiere un enfoque estratégico y un debate en la población sobre las cuestiones en torno a la muerte y los Cuidados Paliativos. Esto requiere mayor comunicación y concienciación de la sociedad en general, de los profesionales de la salud, del sector sanitario, social, comunitario y del ámbito de la educación.
4. Los profesionales de la salud, deben ser adecuadamente capacitados para brindar atención y apoyo a las personas y familias en esta situación, y hacerlo desde este enfoque sanitario, social y comunitario.
5. Los profesionales y la propia ciudadanía deben aprender a identificar necesidades básicas que necesitan ser cubiertas durante el proceso de enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
6. La atención debe estar centrada en la persona para lo que se requieren planes de intervención integrados sanitarios, sociales y comunitarios que permitan cubrir todas las necesidades detectadas en el proceso de enfermedad, final de vida y duelo.
7. Se hace necesaria la identificación, visibilización y creación de redes entre los agentes implicados en la atención de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
8. Se requiere un modelo de gobernanza y coordinación de las estrategias que permita evaluar el correcto modelo de atención al final de la vida. Ello requiere el desarrollo de oficinas técnicas que apoyen el análisis, medida, interpretación y difusión de los resultados.
9. Se requiere liderazgo académico para desarrollar una cultura del cuidado y acompañamiento en la población mediante la adquisición de competencias y especialidades relacionadas con la atención a la enfermedad avanzada y final de vida.
10. Se requiere un movimiento ciudadano, impulsado por las administraciones/organizaciones y por la propia comunidad que permita ampliar el conocimiento sobre los Cuidados Paliativos y la mejor forma de implicar a la sociedad.

Hoy en día, el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas ya forma parte de las políticas públicas de los Cuidados Paliativos y tal y como expresa el Dr. Allan Kellehear, un verdadero servicio de Salud Pública es aquel que implica a la comunidad en la atención al final de la vida. Bajo el lema "Health promotion palliative care" Kellehear incluye acciones como la sensibilización, educación y compromiso desde la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida, haciendo énfasis en aquellas zonas rurales y áreas remotas donde la atención es casi inexistente (Kellehear, 2005).

Existen experiencias pioneras y destacadas que desde diversos ámbitos de la sensibilización, capacitación e implementación de redes están desarrollando Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. En la India (Kerala), Suresh Kumar, principal promotor del movimiento, lleva trabajando desde hace más de 20 años en la formación y sensibilización de los ciudadanos sobre los Cuidados Paliativos. Cerca de 80.000 voluntarios se han formado y prestan asistencia a unas 50.000 personas en situación terminal y sus familias al año. Esto ha permitido lograr una cobertura de aproximadamente 12 millones de enfermos beneficiarios de los cuidados que les presta la comunidad y esto les ha hecho ser, hasta la fecha, la Comunidad Compasiva más grande del mundo (Kumar, 2007).

El Milford Care Centre de Limerick (Irlanda) también instó a este movimiento de Comunidades Compasivas a través de experiencias de sensibilización y liderazgo compasivo entre los familiares y profesionales del centro (Milford Care Centre, 2018). Otra experiencia importante de sensibilización social que cabe destacar es el proyecto Dying Matters en Inglaterra que tiene un fuerte componente de concienciación a la sociedad sobre la muerte y el duelo (Murray, 2013).

A nivel de la implementación del desarrollo de Comunidades Compasivas, a nivel internacional se encuentran las experiencias de Birmingham St. Mary's Hospice con un proyecto de acercamiento en zonas con pocos recursos de Cuidados Paliativos y St. Christopher's Hospice que inició un trabajo orientado a sensibilizar y educar a los jóvenes de colegios en el cuidado de pacientes terminales y aspectos como el morir y la muerte (Hartley, 2012). También en Inglaterra, St. Lukes Hospice en Plymouth tiene una iniciativa en áreas rurales basada en concienciar a la población y acercarse a las comunidades para la captación de voluntarios, e incluso poder brindar atención a colectivos más vulnerables como las personas sin hogar (Wilson et al., 2022). Severn Hospice inició una campaña para integrar y formar voluntarios de la comunidad general, lo que ha resultado en una gran red de soporte comunitario que disminuye la soledad en los pacientes y familias, a la vez que contribuye a su bienestar (Cronin, 2015).

Desde la atención primaria también existe un gran potencial para apoyar o incluso iniciar proyectos de desarrollo comunitario. La atención primaria es a menudo la primera fuente de apoyo para las personas al final de la vida y es considerada la base de la atención desde el enfoque público de salud; sin embargo, también es bien conocida la falta de recursos que les imposibilita realizar muchas de las acciones que se esperaría de ella (Abbey, Graig, Maryland, 2020). Desde el enfoque de Comunidades Compasivas se han podido encontrar iniciativas como: 1. Grupos de trabajo de profesionales que evalúan y proponen acciones para implementar el enfoque de Salud Pública al final de la vida; 2. Sesiones prácticas acerca de los procesos y la atención al final de la vida (talleres, charlas, sesiones, etc.) en los profesionales para apoyar acciones con los pacientes, sus cuidadores y entre profesionales; 3. Información y recursos a pacientes y familiares acerca de la planificación de la atención en procesos de enfermedad avanzada, muerte, pérdida y duelo (folletos, links a páginas web, etc.) y, 4. Reuniones con centros comunitarios locales, grupos de pacientes, etc., donde las personas se reúnen a hablar y apoyarse mutuamente sobre aspectos de la muerte, la pérdida y el duelo (McEvoy, Pugh, Blenkinsopp, 2011).

Por otro lado, en los hospitales también se tiene que fomentar que se conviertan en organizaciones compasivas y se vinculen a los soportes y apoyos que puede ofrecer la comunidad al paciente una vez este sea dado de alta a través de iniciativas como:

- Realizar mapas de cuidado como parte del protocolo al alta (teniendo en cuenta el círculo de cuidados para identificar e incluir a todas las personas importantes para el individuo: familiares, amigos, vecinos, etc.) (Abel et al., 2013).
- Desarrollar alianzas con otras iniciativas hospitalarias existentes para apoyar los cuidados de las personas en el domicilio usando recursos comunitarios y/o voluntarios (O'Mara-Eves et al., 2013).

- Vincularse con nuevos programas de desarrollo comunitario que puedan dar respuesta a necesidades de las personas al final de la vida (Librada et al, 2018).
- Apoyar el desarrollo de iniciativas de voluntariado en el hospital para incluir el apoyo social para los pacientes y la familia (Borgonovi, 2008).
- Crear grupos de duelo dentro del hospital para profesionales (Metel, Barnes, 2011).

Los centros tipo hospice tradicionalmente han sido considerados como recursos que tienen una relación más cercana con la comunidad; pero en muchas ocasiones esta relación se ha limitado solo a las acciones de voluntariado (Abel et al., 2016). En enfoque de las Comunidades Compasivas en estos centros también va mucho más allá y algunas iniciativas que se pueden destacar son:

- Realizar mapas de cuidado como parte de la atención clínica identificando roles y relaciones, como una forma de mejorar y facilitar la red de cuidados en torno a la persona al final de la vida.
- En las iniciativas de voluntariado, incluir a los profesionales como capacitadores y formadores de estos voluntarios para ayudar a generar confianza en la calidad de la atención que estos pueden llegar a prestar, además de facilitar relaciones de apoyo y coordinación de todas las acciones desarrolladas.
- Asegurarse que los trabajadores/recursos comunitarios sean parte efectiva del equipo multidisciplinario y estén presentes en las reuniones del equipo multidisciplinar. Esto es inmensamente útil para ir generando el cambio cultural dentro de la organización y como forma de ir rompiendo las barreras entre los sectores sanitarios, sociales y comunitarios.
- Usar el espacio de los hospices para realizar eventos comunitarios (reuniones, visitas, etc.) buscando que sean espacios comunitarios donde las personas no relacionadas directamente con ellos empiecen a conocer y a entrar (empezar a romper el “miedo”).
- Desarrollar alianzas con grupos comunitarios existentes y apoyarlos en el desarrollo de redes de cuidados al final de la vida (Rempel, Neufeld, Kushner, 2007).
- Planificar y desarrollar continuamente acciones y programas de formación para capacitar a las personas a medida que surjan nuevas necesidades. Estas deberían estar disponibles tanto para las redes comunitarias, como para los profesionales involucrados.
- Establecer grupos de apoyo dirigido a personas que han sufrido situaciones de duelo, agotamiento, etc., enfocado no solo a familiares, e incluyendo los recursos comunitarios y profesionales (Dopp, Cain, 2012).

Incluso en las Universidades de Ciencias de la Salud también se han puesto en marcha iniciativas de Universidades Compasivas, para fomentar y promover los cuidados, la compasión y la comunidad entre los estudiantes y profesores y crear así profesionales que atiendan a las personas de una forma más humana, digna y compasiva (Librada et al., 2021).

Por tanto, el éxito en el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas también incluye la implicación de las autoridades locales. Los gobiernos y las autoridades juegan un papel importante en el diseño de políticas y directrices para la promoción de programas de desarrollo comunitario, basándose en un enfoque de Salud Pública al final de la vida y teniendo como referencia, por ejemplo, el "Compassionate City Charter". Las autoridades locales, son muy útiles como mecanismo de coordinación, ya que las instituciones comunitarias y las asociaciones de voluntarios pueden necesitar de una autoridad central que coordine las actividades entre diferentes grupos y partes interesadas de la comunidad (Kellehear, Karapliagkou, 2013).

Como puede verse, muchas de estas iniciativas han sido pioneras, otras se han puesto en marcha y otras tienen el objetivo de hacerlo. Tratándose de un movimiento tan incipiente se hace necesario estudiar en profundidad todos y cada uno de estos modelos de desarrollo y el impacto que está generando en la sociedad.

En este sentido, y como parte inicial del conocimiento teórico de esta tesis, se realizó una revisión sistemática de los diferentes modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida que se han puesto en marcha en los últimos 20 años (Librada et al., 2020) y que ha sido completada recientemente por Quintiens (Quintiens et al., 2021), tratando de definir más en profundidad los conceptos que se asocian a las Ciudades Compasivas y la forma en la que estas iniciativas puedan compararse a nivel mundial.

Las Ciudades Compasivas son comunidades enteras, a veces ciudades completas o algunas veces un grupo de personas que conviven en pueblos, barrios, o cualquier otro asentamiento poblacional, que deciden promover la salud y el bienestar de sus comunidades de una manera sistemática, holística y compasiva.

En una Ciudad Compasiva, las personas se sienten motivadas por la compasión para asumir la responsabilidad y el cuidado mutuo.

Existe un deseo de que las necesidades de todos sus ciudadanos sean reconocidas y satisfechas, donde el bienestar de toda la comunidad sea una prioridad, y todas las personas y seres vivos sean tratados con respeto.

Allan Kellehear

1.9. La pandemia del COVID19 nos ha dado la razón: Nadie debe morir solo.

“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”

Declaración del Comité Europeo de Salud Pública, 1981

En diciembre de 2019, en la ciudad de Wuhan (República Popular de China) se reportaron los primeros casos de personas enfermas con un tipo de neumonía de origen desconocido. Estos primeros contagios fueron los que iniciaron las alertas sanitarias a nivel mundial que llevaron a que en la primera semana de enero de 2020 se identificase como causante de esta enfermedad desconocida a un nuevo coronavirus, al que se denominó al principio 2019-nCoV y posteriormente COVID19.

La Organización Mundial de la Salud declaró el 30 de enero de 2020 el riesgo de Salud Pública a nivel internacional, bajo regulaciones del Reglamento Sanitario Internacional, y, posteriormente, el 11 de marzo de 2020 la enfermedad se consideró una pandemia por la alta cantidad de personas infectadas desde su aparición hasta esa fecha: 118.000 infectados y 4.291 muertes. La pandemia ya se extendía a 114 países alrededor del mundo.

Un año y medio después de esta pandemia, los casos de COVID19 comprobados mediante análisis genético (PCR) en el mundo han llegado a unos 195 millones de personas (9 de julio de 2021), pero la OMS estima que la cantidad real de infecciones es probablemente mucho mayor, en torno a 780 millones o 10 % de la población mundial. El número de fallecidos ha llegado a 4.1 millones de personas situándose el pico más alto de casi 18.000 muertes al día en enero de 2021. La evolución de casos de personas infectadas y fallecidas en el mundo viene representada en la [Figura 22](#) (OMS, 2020).

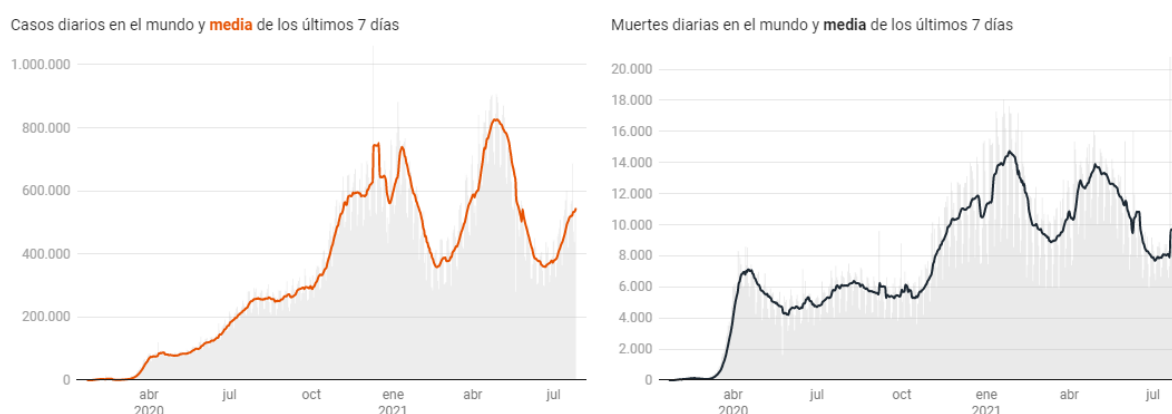


Figura 22. Casos de personas infectadas por COVID19 y fallecimientos diarios. Media de los últimos 7 días. Datos Mundiales.

Fuente: Universidad Johns Hopkins. Actualizado 9 julio 2021.

América y Europa han representado el 76% de las muertes que se han producido en el mundo, mientras que Asia, el continente donde surgió la pandemia, reporta a la fecha el 19% de fallecidos. Aun así, la evolución de casos y fallecidos durante este tiempo ha ido cambiando a medida que el virus se iba extendiendo por las diferentes regiones del mundo. Podemos decir que a fecha de Julio de 2021 los países más afectados por el COVID19 son los que se representan en la siguiente Figura 23.

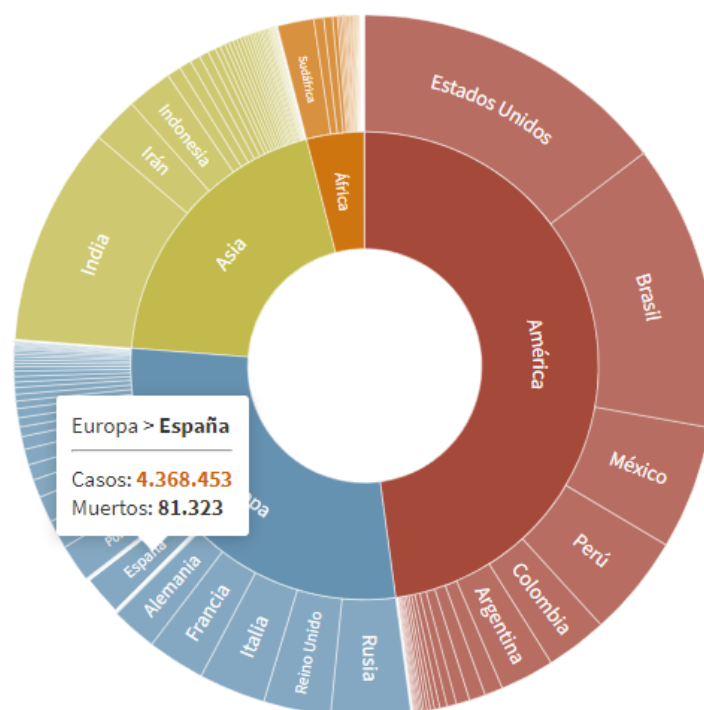


Figura 23. Casos y muertes por COVID19 por continentes.

Fuente: Mapa mundial del coronavirus. Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU).
Actualizado 28 julio 2021.

En **España**, el primer caso de COVID19 fue diagnosticado el 31 de enero de 2020 y ante la rápida expansión del virus, el 14 de marzo el Gobierno español decretó el estado de alarma en todo el territorio nacional. Esta situación limitó la libre circulación de los ciudadanos a actos esenciales como la adquisición de alimentos y medicamentos o acudir a centros médicos o al lugar de trabajo, resultando en un confinamiento de la población en sus lugares de residencia. El 28 de marzo se suspendió toda actividad laboral presencial no esencial durante quince días. El 2 de abril se registró el mayor número de muertes por coronavirus en un día (950). El Congreso de los Diputados fue autorizando sucesivas prórrogas del estado de alarma hasta un total de seis veces. A partir del 28 de abril comenzó el plan de desescalada asimétrica por provincias. A mediados de junio, España era el quinto país en número de casos confirmados, por detrás de Estados Unidos, Brasil, Rusia, y Reino Unido, y el sexto país en número de personas fallecidas, por detrás de Estados Unidos, Brasil, Reino Unido, Italia y Francia. El 21 de octubre España superó el millón de contagiados y se decretó de nuevo el estado de alarma para hacer frente a la segunda ola de contagios. Se estableció el toque de queda nocturno, dejando en manos de los gobiernos autonómicos las medidas de contención. Cuatro días después, el Congreso aprobó prorrogar el estado de alarma hasta mayo de 2021. El 27 de diciembre de 2020 comenzó la campaña de vacunación en España con la vacuna de Pfizer y BioNTech, una semana después de ser aprobada por la Agencia Europea de Medicamentos y la Comisión Europea. El 9 de febrero de 2021 se superaron los tres millones de contagiados. El 13 de julio de 2021 se superaron los cuatro millones de contagiados (Pandemia de COVID19 en España, Wikipedia, 2021).

Si bien la mayoría de los pacientes con COVID19 tienen síntomas leves incluso son asintomáticos, otro porcentaje de la población (alrededor del 5%) requiere hospitalización y el 1%-2% ha necesitado ingresar en una unidad de cuidados intensivos (UCI) con necesidad de asistencia respiratoria. La prevalencia de la mortalidad más alta se ha producido en los adultos mayores y pacientes con enfermedades crónicas y cáncer.

La rápida transmisión comunitaria de la enfermedad, ha superado en varias ocasiones la capacidad del sistema de salud, causando una carencia de camas en la UCI y de ventiladores. Esta situación provocó, sobre todo en los inicios de la pandemia, que los profesionales se tuvieran que enfrentar a decisiones éticas muy complicadas como priorizar la atención en la UCI y proveer de ventiladores a las personas que tuvieran una mayor posibilidad de sobrevivir. Nos hemos encontrado con que no había suficientes médicos para sobrellevar conversaciones con los pacientes y sus familias sobre la toma de decisiones, el manejo de la situación o el propio final de la vida. El COVID19 ha destacado que todo profesional necesita conocimientos y habilidades de los fundamentos de Cuidados Paliativos, que todo profesional debería hablar de la muerte y tenerla presente en su profesión (De Lima et al., 2021).

Debido a la naturaleza de este virus y a su fuerte componente contagioso, la vida de las personas ha cambiado. El miedo, la incertidumbre y la soledad han entrado en muchos hogares. La atención de las personas infectadas y moribundas ha llegado a extremos inimaginables de la dignidad humana. Las personas han estado muriendo solas. No ha habido caricias, abrazos, despedidas, no ha habido rituales. Los profesionales se han agotado tras un sentimiento de impotencia para manejar y cuidar a los pacientes en estas situaciones. El mundo se paralizó y la muerte se nos ha puesto por delante. De repente, la muerte ha sido un asunto de todos.

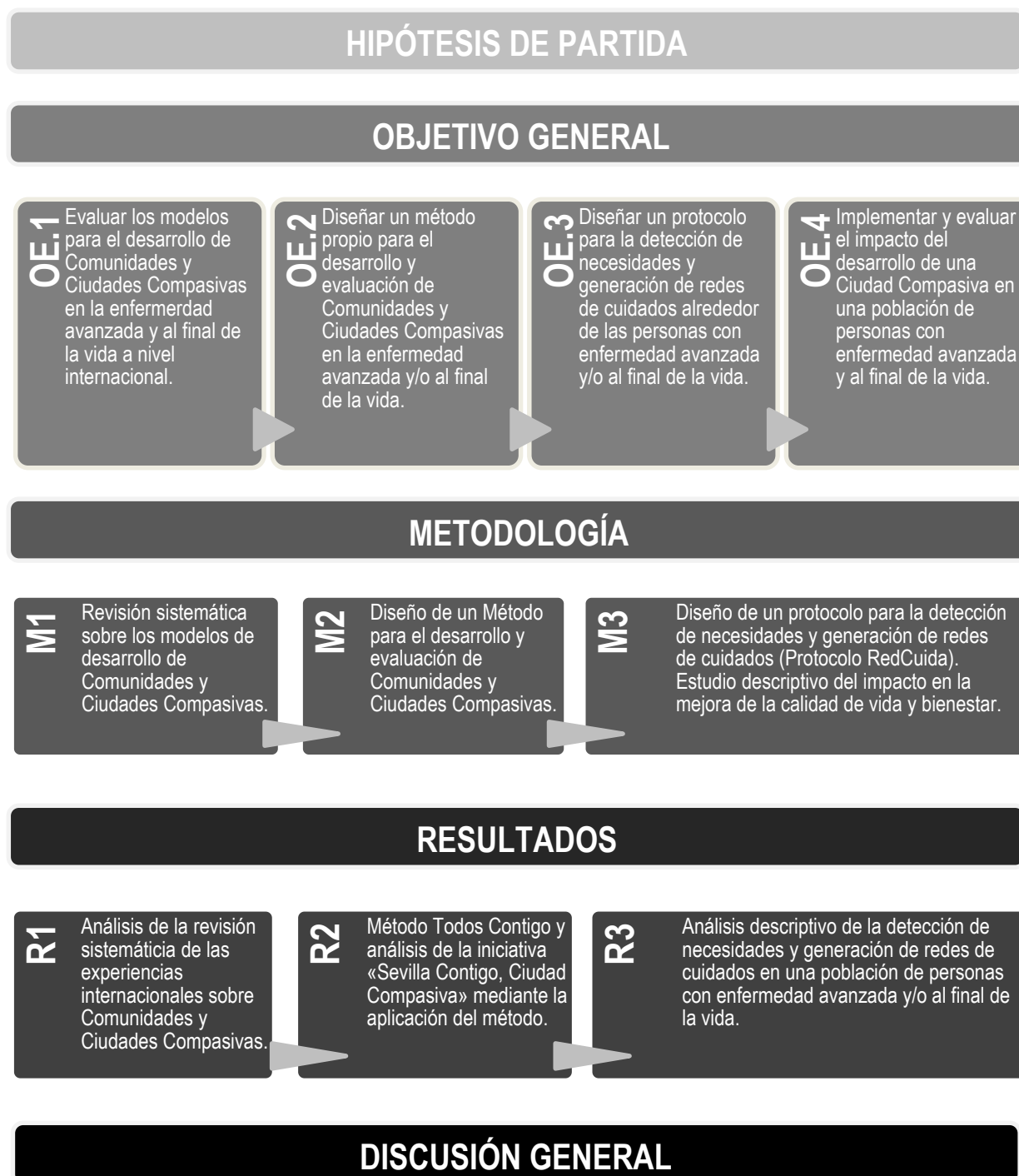
También hemos aprendido a mirar a nuestros vecinos, a trasladar nuestras muestras de cariño y afecto a nuestros amigos y familiares, hemos aprendido nuevas formas de estar con las personas a través de la tecnología, los regalos, conscientes más que nunca del valor de cada instante. Hemos estado cerca emocionalmente, aunque lejos físicamente. Esta pandemia mundial (aquella que nos ha puesto en riesgo de perder tanto), es la que nos ha demostrado que somos seres sociales, que vivimos en comunidad y que el 100 % de la población mundial necesita afecto, amor y compañía. La comunidad nos ha proporcionado durante esta situación diversas formas de cuidar: desahogo emocional, escucha, amor, cariño, sentir que no estamos solos, ayuda material y económica, ayuda a las actividades básicas de la vida diaria, etc. Toda una serie de recursos que nos han hecho entender que la comunidad es humanidad compartida y que es capaz de llegar allí donde no llega el sistema sanitario y social.

Todo esto nos hace reflexionar sobre la importancia de generar comunidades a nuestro alrededor y de implicarnos activamente en ellas de manera voluntaria y altruista. La Compasión mueve el mundo, lo cambia y lo hace mejor, por ello hemos de resaltar y agradecer muchas de las iniciativas que se han venido desarrollando durante este tiempo. Todas han sido un verdadero acto de bondad que han hecho soportable lo insoportable: mandando mensajes de apoyo y amor a las personas afectadas, fabricando materiales, realizando donaciones a organizaciones que ayudan, haciendo la compra al vecino, adaptándonos rápidamente a los cambios, etc. Comunidad somos todos y la comunidad aporta y humaniza el cuidado de las personas.

En definitiva, lo que más se ha evidenciado en esta pandemia y de lo que más hemos aprendido es que nadie debe morir solo, que la fuerza de la comunidad es muy potente y que la Compasión entendida como respuesta al sufrimiento propio y ajeno nos ha permitido afrontar esta situación (Librada, Huarte, Fernández, 2020).

ESTRUCTURA DE LA TESIS DOCTORAL.

Durante el proceso de esta tesis se han llevado a cabo 3 investigaciones para dar respuesta a la hipótesis de partida. Los objetivos específicos, aspectos metodológicos y resultados serán presentados de forma independiente, mientras que, las interpretaciones finales de todos los resultados se ofrecerán conjuntamente en el apartado de discusión.



CAPÍTULO 2.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

CAPÍTULO 2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

2.1. Hipótesis.

El desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida de manera sistematizada permite dar una mejor respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, mejora la satisfacción de pacientes, familiares, colaboradores comunitarios y personal sociosanitario y hace que las intervenciones mejoren la calidad de vida y bienestar de estas personas.

2.2. Objetivos.

Objetivo general.

Construir un modelo teórico-práctico de desarrollo y evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida, que permita realizar una Atención Integral y Centrada en la Persona, complementando al sistema sanitario y social de los Cuidados Paliativos.

Objetivos específicos.

OE.1 Evaluar los modelos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida a nivel internacional. Identificar las metodologías, recursos y los mecanismos de evaluación para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

OE.2 Diseñar un método propio para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida que pueda ser aplicado y adaptado a las diferentes organizaciones, entornos y comunidades. Construir un mecanismo de evaluación mediante el diseño de indicadores comunes de estructura, proceso y resultados que permitan analizar la evolución y el impacto del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

OE.3 Diseñar un protocolo para la detección de necesidades y generación de redes de cuidados alrededor de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.

OE.4 Implementar y evaluar el impacto del desarrollo de una Ciudad Compasiva en una población de personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA

CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA.

M1. Revisión sistemática sobre los modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

Objetivos

- Analizar en la literatura los modelos de implementación de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.
- Identificar países y organizaciones que hayan puesto en marcha Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.
- Describir los modelos y metodologías que emplean estas organizaciones para desarrollar Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.
- Identificar los objetivos, indicadores y normas estratégicas empleadas para medir los resultados de impacto de la puesta en marcha de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.

Diseño de estudio.

Se realizó una revisión sistemática de la literatura por pares, siguiendo la metodología PRIMA-ScR (Urrútia, Bonfill, 2010). El protocolo de la revisión fue registrado en la base de datos internacional de revisiones sistemáticas del National Health Service PROSPERO (CRD42017068501) en julio de 2017, fecha en la que se comenzó el proceso de la revisión.

Estrategia de búsqueda.

Las bases de datos electrónicas que se utilizaron fueron las siguientes: MEDLINE (PubMed), EMBASE, Web of Science, CINAHL y Google Scholar. Los términos para la estrategia de búsqueda fueron definidos mediante descriptores de salud/ términos MeSH en MEDLINE siendo utilizados también para las otras bases de datos [Tabla 3]. La búsqueda se limitó a estudios publicados entre 2000 y 2018.

Tabla 3. Términos MeSH. Estrategia de búsqueda.

| |
|---|
| (Terminal Care OR Palliative Care OR Hospice Care OR Hospices) |
| AND |
| (Community networks OR Community health planning OR Community participation OR Social supports OR Volunteers OR Social network) |
| AND |
| (Governments OR policymaker OR health and social policy OR public policy) |
| AND |
| (Empathy OR Compassion) |
| AND |
| (Model OR Organizational OR Program development OR Standards OR Impact OR Evaluation OR measure OR outcome) |
| AND |
| (Efficiency OR effectiveness OR efficacy OR impact OR excellence OR referral) |

Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión y exclusión se presentan en la Tabla 4.

Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión.

| Inclusión | Exclusión |
|---|--|
| Tipo de documentos | |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Artículos científicos. ➤ Informes y estudios con evaluaciones del desarrollo de Comunidades Compasivas. | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Artículos u otros tipos de documentos incompletos o en proceso de elaboración. ➤ Documentos que no incluyen información que corresponda al objeto de la revisión. |
| Información contenida en estos tipos de documentos | |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. ▪ Modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permitan evaluar las organizaciones y los entornos. ▪ Metodologías, protocolos o sistemas de información que permitan el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | |
| Criterios técnicos de la búsqueda | Exclusión |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estudios que hacen referencia a datos originales. ▪ Estudios de métodos cualitativos, cuantitativos y mixtos. ▪ Publicaciones escritas en inglés y en español. ▪ Publicados entre 2000 y 2018. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estudios escritos en un idioma diferente al inglés o español. |
| Tipo de estudios | |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estudios descriptivos: describen las características de la población o fenómeno que se está estudiando. ▪ Estudios retrospectivos y/o prospectivos: los resultados y el análisis de los datos han tenido lugar en el pasado o han tenido lugar después de que haya transcurrido un período de tiempo, respectivamente. ▪ Estudios comparativos: examinan, comparan y contrastan intervenciones, temas o ideas. ▪ Estudios de evaluación: métodos cuantitativos como encuestas, cuestionarios, sondeos y métodos cualitativos para mejorar la toma de decisiones. ▪ Estudios de intervención: los participantes reciben algún tipo de intervención, como un nuevo medicamento, para posteriormente evaluarlo. ▪ Revisiones sistemáticas: métodos sistemáticos para recopilar datos, evaluar críticamente estudios de investigación y sintetizar los hallazgos de manera cualitativa o cuantitativa. ▪ Meta análisis: combinación, interpretación y análisis de datos de múltiples estudios. ▪ Estudios de casos: estrategias de investigación e indagación empírica que investigan un fenómeno dentro de su contexto de la vida real. ▪ Estudios etnográficos: métodos cualitativos donde los investigadores se sumergen completamente en las vidas, cultura o situación que están estudiando. ▪ Estudios de teorías fundamentadas: metodología sistemática en las ciencias sociales que implica la construcción de teorías mediante la recopilación metódica y el análisis de datos. | |

Calidad de los estudios.

En todos los estudios se evaluó la calidad metodológica en 4 niveles de evidencia: muy bajo, bajo, moderado y alto, según las recomendaciones GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation system). [Tabla 5].

Tabla 5. Evidencia GRADE

| | |
|----------|---|
| Alto | Hay mucha confianza en que el efecto real se aproxima al del efecto estimado. |
| Moderado | Existe una confianza moderada en el efecto estimado: es probable que el efecto real se acerque al efecto estimado, pero existe la posibilidad de que sea sustancialmente diferente. |
| Bajo | Hay un efecto limitado en el efecto estimado: el efecto real podría ser sustancialmente diferente del efecto estimado. |
| Muy bajo | Hay muy poca confianza en el efecto estimado: es probable que el efecto real sea sustancialmente diferente del efecto estimado. |

Cribado y extracción de datos.

Se seleccionaron los documentos teniendo en cuenta la aparición de las palabras clave en los títulos y resúmenes de los mismos. Todas las referencias encontradas se recopilaron en una base de datos de Microsoft Office Excel con la siguiente información: título, autor, publicación, fecha, ISBN, DOI, PMID, texto completo disponible, tipo de documento, tipo de estudio e información recogida. Se eliminaron los registros duplicados en esta primera fase de identificación de la documentación.

Una vez reunida la lista de documentos, se aplicaron los criterios de inclusión para seleccionar o excluir aquellos documentos que no cumplieran con los criterios previamente establecidos.

Con los documentos seleccionados, se extrajeron los textos completos para aplicar los criterios de elegibilidad y analizar la información a fin de escoger aquellos documentos que respondieran a las siguientes preguntas:

- ¿Los artículos tratan sobre las Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida?
- ¿Describen modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas?
- ¿Exponen fases o normas para el desarrollo?
- ¿Se analizan las experiencias y los resultados del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas?
- ¿Se trata de un estudio piloto?
- ¿Se detalla el método de desarrollo?
- ¿Se describen los instrumentos y medios para desarrollar Comunidades y Ciudades Compasivas?
- ¿Las políticas públicas contemplan el desarrollo de los Cuidados Paliativos?

Los documentos seleccionados (n=42) fueron sometidos a un proceso de revisión por pares con la participación de 3 investigadoras (Diana Forero, Ingrid Muñoz y Silvia Librada). Se distribuyeron los documentos para su lectura y comprobar así la idoneidad de la inclusión de estos artículos. Para extraer y analizar la información de estos documentos, se rellenaron formularios que contenían una lista de comprobación y una descripción de los resultados más importantes de la revisión [Anexo 1].

Finalmente, todas las investigadoras participantes en la revisión analizaron e interpretaron los resultados en una ronda de discusión conjunta. Las discrepancias en la información, analizada mediante la revisión por pares, se analizaron y resolvieron a través del debate en esta ronda.

Análisis de resultados.

Los resultados de la estrategia de búsqueda se representaron en un diagrama de flujo.

Los estudios finalmente seleccionados se analizaron y describieron teniendo en cuenta las siguientes premisas:

- Dimensión: ¿cuál es el alcance del artículo? ¿cobertura?
- Objetivos: ¿qué se desea lograr en las comunidades, ciudades, organizaciones o países?
- Modelos y métodos para el desarrollo: ¿cómo se hace?
- Grado de desarrollo ¿en fase piloto? ¿comenzado? ¿finalizado?
- Estándares: ¿están definidas las metas? ¿qué normas hay que seguir para conseguirlas?
- Indicadores: ¿Existen modelos de evaluación o indicadores para el análisis de los resultados?

Los resultados se fueron describiendo por temas:

- Tema 1. Modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.
- Tema 2. Modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, estándares, normas, etc.
- Tema 3. Metodologías, protocolos o sistemas de información para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

M2. Diseño de un método para el desarrollo y evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

Método Todos Contigo.

Objetivos

- Diseñar una metodología para implementar y evaluar sistemáticamente el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
- Comprobar y validar este método en una ciudad como proyecto demostración.

Diseño de la metodología.

El proceso se diseñó en varias fases:

Fase 1. Definición del alcance y finalidad del método.

En primer lugar, se definieron todos los aspectos generales necesarios para lograr el objetivo de la aplicación del método fundamentado en un modelo de atención integral e integrada (sanitaria, social y comunitaria) en las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida mediante el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas basadas en los aspectos definidos por la Sociedad Internacional de Salud Pública y Cuidados Paliativos y el Compassionate City Charter.

Fase 2. Identificación de experiencias. Revisión sistemática de la literatura y grupo de expertos.

Para la identificación de experiencias se realizó una revisión sistemática, anteriormente descrita, sobre los modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida entre los años 2000-2018 (Librada et al., 2020).

Se seleccionaron, de la búsqueda científica, aquellas organizaciones e instituciones que promovían el movimiento de Comunidades Compasivas al final de la vida con el fin de analizar las experiencias y los elementos clave del modelo. Se seleccionaron aquellas iniciativas que ya estuvieran siendo desarrolladas en algunas ciudades para identificar las diferentes herramientas y procesos utilizados durante el desarrollo, así como la descripción de objetivos estratégicos, indicadores y estándares que permitieran medir los resultados de su puesta en marcha.

De toda la información seleccionada se identificaron, de los resultados obtenidos, los principales procesos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas, reuniendo los elementos comunes de cada una de las experiencias encontradas con el fin de extraer una serie de elementos clave que ayudaran a construir cada una de las fases del método.

Además de esta revisión, se identificaron y se establecieron alianzas con organizaciones y sociedades científicas impulsoras de este movimiento convocando a un grupo de expertos líderes del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas de otros países a discutir los elementos del modelo.

Fase 3. Construcción de los elementos claves del método: Fases y Procesos.

De la información recogida, se listaron todos los procesos comunes al desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas y se agruparon por fases estableciendo varias rondas de discusión entre un grupo de profesionales para definir la estructura final del desarrollo del método. Se definieron las actividades y se elaboraron las herramientas necesarias para el desarrollo del método.

Fase 4. Publicación del método.

El método fue publicado con el objetivo de compartirlo con la comunidad científica y dar visibilidad al mismo. Además, se diseñó y se registró una imagen propia que se vinculara con aquellas organizaciones que fueran a implantar esta metodología.

Fase 5. Desarrollo de un conjunto de indicadores para la evaluación del desarrollo del método.

Se definieron los objetivos generales y específicos de las principales fases del método.

Para cada uno de los procesos se definieron una serie de tareas y metas que permitieran medir el avance y grado de cumplimiento de tales objetivos.

Los indicadores se clasificaron en estructura, procesos y resultados y se siguió una metodología de construcción de cada uno de los indicadores donde se detallaba: descripción del indicador, fórmula, frecuencia de medición, fuente de datos, meta, grado de cumplimiento, mejoras asociadas.

Fase 6. Creación de estructuras de liderazgo para la implementación del método.

Se constituyó una oficina central con el fin de brindar asistencia a las organizaciones mediante la capacitación y la provisión de herramientas del método, así como, coordinar, investigar, y evaluar el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas basadas en el método, y trabajar como una estructura vinculada de la red de Comunidades y Ciudades Compasivas de todo el mundo.

Fase 7. Puesta en marcha de un proyecto piloto para la implementación y verificación del método.

Se seleccionó una ciudad (Sevilla, España) como proyecto piloto para implementar y analizar las fases de este método, validar su implementación y evaluar, a partir de una serie de indicadores propios, los resultados de la mejora de la calidad de vida y bienestar en las personas con enfermedad avanzada y/o al final de su vida.

Se estableció un modelo de evaluación anual para recoger lecciones aprendidas durante los procesos de implementación con el fin de poder verificar su implementación y trasladarlas a otras organizaciones y ciudades interesadas en el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

M3. Diseño de un protocolo para la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados en personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Protocolo RedCuida.

Estudio descriptivo del impacto en la mejora de calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, y sus familias.

Objetivos

- Diseñar un protocolo para la detección de necesidades y generación de redes de cuidados alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
- Evaluar los factores de necesidades cubiertas en las personas con enfermedad, soledad, sobrecarga del cuidador, calidad de vida y satisfacción de familiares para analizar el impacto de la generación de redes comunitarias alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de vida.

Diseño del Protocolo RedCuida.

El protocolo **RedCuida** (Librada et al., 2018) se diseñó para la detección de necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida y para la identificación de personas de la red que pudieran estar cubriendo estas necesidades. Las figuras profesionales que habitualmente utilizan este protocolo son los promotores comunitarios que se encargan de la creación, gestión e implicación de las redes de cuidado y acompañamiento alrededor de estas personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, y sus familias.

El protocolo se diseñó con el objetivo de:

- Identificar mediante el uso de diferentes escalas de valoración, las necesidades cubiertas y no cubiertas de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
- Identificar la sobrecarga del cuidador principal y sus necesidades durante los procesos del cuidado.
- Identificar, mediante la herramienta del Círculo de Cuidados, las redes existentes y con posibilidad de prestar apoyo, cuidados y acompañamiento a estas personas y sus familiares.
- Valorar el aumento de las personas de la red que se implican como consecuencia de las diferentes intervenciones del promotor comunitario, de la red de agentes clave y de las propias redes familiares y comunitarias.
- Valorar el impacto que este aumento de las personas implicadas tiene en los beneficiarios directos, concretamente en: disminución de la sensación de soledad, disminución de la ansiedad y depresión, mejora de la calidad de vida y bienestar, disminución de la sobrecarga del cuidador principal y satisfacción de familiares.

Para ello, se realizan una serie de valoraciones (1 a la semana o cuando se considere por parte de los profesionales, preferentemente de forma presencial) realizadas sobre la persona beneficiaria para la detección de necesidades e identificación de personas de la red, implicadas o no, en cubrir tales necesidades.

Durante las valoraciones, el promotor comunitario junto con los profesionales de referencia de la persona beneficiaria (de los centros de salud, de los equipos de Cuidados Paliativos, etc.), hace una valoración inicial (V0) de sus necesidades para detectar la presencia o ausencia de redes de cuidados y acompañamiento que cubran las necesidades básicas durante el proceso de la enfermedad.

Una vez detectadas las necesidades de redes de cuidados y para la fase de intervención del promotor de la comunidad, el profesional de referencia se reúne con la persona beneficiaria y familia para informarles del programa para la creación y gestión de redes en la comunidad. Las derivaciones de las personas beneficiarias que entran por primera vez en programa son realizadas por los profesionales y notificadas al promotor por teléfono.

A partir del momento de la inclusión se llevan a cabo las intervenciones para la creación y gestión de redes de cuidados y acompañamiento, siendo la visita inicial (V1) la línea de base de la intervención. A la finalización de las intervenciones, se realiza una valoración de control (V7) para reevaluar las necesidades de las personas beneficiarias cubiertas, o no cubiertas, por la red y evaluar la satisfacción de familiares y redes de cuidados implicados en el proceso. El proceso de la intervención continúa hasta el fallecimiento, abandono o traslado del paciente haciendo tantas valoraciones como sean necesarias, pero haciendo estos cortes transversales de control cada 6 semanas (v13, v20 y así sucesivamente) [Figura 24].

Los procesos de intervención durante el uso del protocolo RedCuida, están basados en los procesos descritos por Horsfall e implican:

- Recopilar la información mediante el protocolo RedCuida mediante valoraciones presenciales y/o telefónicas del paciente y su familia;
- Realizar el Círculo de Cuidados y crear mapas de red en el entorno del paciente y su familia;
- Realizar entrevistas individuales con cuidadores/familiares para el conocimiento del vínculo de la red;
- Identificar redes externas y comunitarias que puedan cubrir necesidades detectadas en las personas;
- Redistribuir el reparto de tareas y dar seguimiento de la satisfacción de necesidades cubiertas por la red;
- Realizar visitas presenciales o llamadas a pacientes, familiares y agentes clave para dar seguimiento a la red.



Figura 24. Procedimiento de actuación. Protocolo RedCuida.

Fuente: Librada et al., 2018.

Escalas utilizadas en el protocolo RedCuida.

Durante cada una de las valoraciones a realizar en el protocolo, se aplican las siguientes escalas [Tabla 6] :

Tabla 6. Aplicación de escalas en la valoración del protocolo RedCuida.

| Aplicación de escalas a la persona beneficiaria y redes de cuidados. | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|--|
| V0 | V1 | V2 | V3 | V4 | V5 | V6 | V7 |
| Hoja Derivación. Redes de cuidados. Barthel Lawton and Brody Escala de soledad Zarit versión reducida | Valoración de redes de cuidados. Barthel Lawton and Brody Euroqol5D | Barthel Lawton and Brody Redes de cuidados | Barthel Lawton and Brody Redes de cuidados | Barthel Lawton and Brody Redes de cuidados. | Barthel Lawton and Brody Redes de cuidados | Barthel Lawton and Brody Escala de soledad Redes de cuidados Euroqol5D Zarit versión reducida | Satisfacción de familiares y de las redes de cuidados. |

Fuente: Librada et al., 2018.

- Valoración de necesidades para el desarrollo de Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Escala de Barthel validada al español (Baztan et al., 1993). Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, etc. Esta escala es administrada por el promotor comunitario.
- Valoración de necesidades para el desarrollo de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Escala Lawton and Brody original (Lawton, Brody 1969). Escala que permite valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades instrumentales necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad: hacer la compra, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etc. Esta escala es administrada por el promotor comunitario.
- Elaboración del círculo de cuidados, adaptado de Julian Abel (Circles of care. Abel et al., 2013). Herramienta para la identificación de personas en la red de cuidados que puedan atender las necesidades (físicas, psicológicas, emocionales, espirituales, sociales, de acompañamiento) no cubiertas en el paciente. Este círculo se construye con el paciente y el cuidador con ayuda del promotor comunitario.
- Valoración de la soledad social mediante la Escala ESTE II (Pinel et al., 2009), ampliada de la escala ESTE y adaptada de Jon Gierveld (Gierveld, Tilburg 2006). Mide factores de percepción de apoyo social, uso que hace la persona de las nuevas tecnologías e índice de participación social. Esta escala es administrada por el promotor comunitario.
- Valoración de la calidad de vida mediante la escala EUROQOL 5D (Badia et al., 1999). Instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada con la salud. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Esta escala es administrada por el promotor comunitario.
- Escala reducida de sobrecarga del cuidador de Zarit (Gort et al., 2005; Zarit et al., 1989) adaptada al español (Martín et al., 1996) y específica a la hora de evaluar la variable carga del cuidador en la prestación de cuidados a pacientes crónicos. Esta escala es administrada por el promotor comunitario.
- Escala de satisfacción de familiares y/o redes de cuidados de pacientes atendidos en la comunidad adaptada de Villavicencio (Villavicencio et al., 2021) y Molina (Molina et al., 2006). Es la única escala que no proporciona el promotor comunitario y que es evaluada por un profesional ajeno al proceso de la intervención para evitar posibles sesgos derivados del entrevistador y persona entrevistada.

Estudio descriptivo del impacto en la mejora de calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, y sus familias.

Diseño de estudio y población a estudio.

Estudio longitudinal y descriptivo sobre una población de personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida derivadas al programa de intervención comunitaria «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» entre el 1 de enero de 2019 y 30 de junio de 2020 de 2 distritos sanitarios de Sevilla (Distrito San Pablo-Santa Justa y Distrito Macarena).

Las derivaciones al programa fueron clasificadas según la procedencia por:

- Equipos de Cuidados Paliativos de los Distritos San Pablo-Santa Justa y Macarena.
- Servicios sociales y trabajadores sociales del ayuntamiento.
- Profesionales de Atención primaria.
- Comisiones integradas y dinamizadoras.
- Agentes clave.
- Comunidad: Petición directa por familiares, vecinos, redes comunitarias, etc.

Criterios de Inclusión.

Se definieron los siguientes criterios de inclusión para la población a estudio.

Personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, con enfermedad oncológica o no oncológica, que fueran derivadas al programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» por cualquiera de las puertas de entrada indicadas anteriormente y que tuvieran necesidades que pudieran ser cubiertas en menor o mayor medida por la comunidad y gracias a la acción del promotor comunitario. Esta inclusión es además confirmada por el equipo de referencia, que deriva el caso, considerando oportuna la intervención del Promotor Comunitario para la evaluación de las necesidades entendiendo que, gracias a su intervención, mejoraría la calidad de vida y el bienestar del paciente y su red.

Criterios de exclusión.

Teniendo en consideración el objetivo final de la intervención del Promotor Comunitario dentro del programa, se consideraron criterios de exclusión los siguientes:

- Que las personas beneficiarias tuvieran una situación muy avanzada de terminalidad con un pronóstico de vida menor de 1 semana, dado que no existiría margen temporal para la actuación.
- Que el equipo de referencia entendiera que la persona no debiera entrar al Programa por no encontrarse en situación de enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

Se consideraba que un paciente se daba de baja en el Programa y en la intervención del proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» cuando:

- Falleciera.
- Renunciara expresamente y de manera voluntaria al programa, siendo registrado como “Abandono”.
- Se trasladara a una zona en la que no existiera intervención del programa.

Se estimó el valor de la pérdida de datos en un 20% en los criterios de inclusión y en un 15% para los posibles abandonos, pérdida de información o no respuesta, de la población durante el proceso de la intervención.

Proceso de actuación.

Se describió el proceso de atención de las personas beneficiarias del programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» conforme al protocolo RedCuida (Librada et al., 2018) y haciendo uso de las escalas anteriormente señaladas. Se realizó un cuaderno del procedimiento de actuación para los promotores comunitarios que incluía la descripción del proceso, de las escalas y las hojas de recogida de datos junto con los consentimientos informados.

VARIABLES DE ESTUDIO.

Las variables que se utilizaron para el estudio fueron las siguientes:

Caracterización sociodemográfica de personas derivadas y beneficiarias del programa.

- Sexo (Hombre/Mujer).
- Promedio de Edad de las personas beneficiarias del programa.
- Diagnóstico (Oncológico/No Oncológico).

Derivación al programa.

- Personas derivadas al programa.
- Procedencia de derivación (Atención primaria, equipos de Cuidados Paliativos, Servicios sociales, agentes clave, red comunitaria, petición directa por familiar).
- Rechazos al programa.
- Personas en situación de últimos días a la fecha de derivación al programa.

Inclusión al programa, ámbito de atención y estado de la población.

- Personas incluidas en programa.
- Ámbito de atención (domiciliario, hospitalario, centro residencial).
- Estado de la población:
 - Activo: paciente que cumpliendo criterios entra en programa y tiene un seguimiento activo por parte del promotor durante todo el proceso de la intervención.
 - Pasivo: paciente que estando dentro de programa, ve satisfecha sus necesidades gracias a la intervención del promotor y de la red y que pasa a este estado pasivo donde se le hace un menor seguimiento (telefónico quincenal) para verificar que no han cambiado las necesidades y continúan cubiertas y, al que se le hace al menos, una visita presencial al mes.
 - Abandono: persona que decide no continuar en el programa.
 - Traslado: persona que sale de programa por traslado a otra zona donde no se ofrece el programa.
 - Fallecido: persona que fallece estando en programa.
- Personas fallecidas en el programa.
- Lugar de fallecimiento.
- Días de permanencia en programa.
- Supervivencia mediana de pacientes incluidos en programa.

Valoración social de personas beneficiarias del programa.

- Personas incluidas en programa con redes de apoyo social (interna, externa y/o comunitaria).

Caracterización sociodemográfica del Cuidador Principal.

- Personas con cuidador principal.
- Sexo del cuidador/a principal.
- Promedio de edad del cuidador principal.
- Parentesco.

Caracterización de red inicial y red final de apoyo.

- Personas en la red inicial (interna, externa y comunidad).
- Promedio de personas en la red inicial por persona.
- Personas implicadas en la red inicial (interna, externa y comunidad).
- Promedio de personas implicadas en la red inicial.
- Personas en la red final (interna, externa y comunidad).
- Promedio de personas en la red final por persona.
- Personas implicadas en la red final (interna, externa y comunidad).
- Promedio de personas implicadas en la red final (interna, externa y comunidad).
- Promedio del incremento de las redes implicadas desde inicio a fin.

Impacto en Calidad de Vida y Bienestar.

Necesidades de los pacientes (Barthel, Lawton, Brody adaptado) en la valoración inicial y final.

- Media de necesidades en las personas en la valoración inicial y final.
- Necesidades satisfechas de los pacientes.

De forma adaptada y para la aplicación de protocolo RedCuida se utilizaron la escala de Barthel, Lawton, Brody y 7 tipo de necesidades emocionales y de acompañamiento, para conocer la necesidad de ayuda en cada actividad y si esta necesidad estaba siendo satisfecha o no satisfecha por algún miembro de la comunidad. De tal modo que, por cada tipo de actividad, se recogió:

- No necesita (Cuando el paciente no requiere de ayuda por parte de la comunidad para realizar la actividad).
- Satisfecha:
 - SI: Cuando el paciente, teniendo la necesidad, tiene algún miembro de la comunidad que le ayuda en el desarrollo de la actividad. En ese caso, se identifica el perfil de la persona que satisface cada necesidad. Para puntuar este campo, el promoto comunitario debe considerar que la necesidad está satisfecha al 100% por el/ los miembros de la comunidad, anotando cuántas personas sean necesarias para cumplir esta necesidad. Para considerar este campo, el promotor hace la valoración, siempre que se pueda, con el cuidador principal, teniendo en cuenta, en caso de sobrecarga, en qué necesidades precisa ayuda y registrando dichas necesidades como “no satisfechas” cuando sea preciso incorporar a personas de la red para su completa satisfacción.
 - NO: Cuando el paciente, teniendo la necesidad de ayuda, no tiene a ningún miembro de la comunidad, o los que tiene no llegan a cumplir el 100% de la ayuda en el desarrollo de tal actividad, bien porque sus necesidades sean superiores (por ejemplo: una persona gran dependiente que solo disponga de ayuda para comer algún día a la semana o en algunos momentos del día) o bien porque, estando cubiertas, la persona que las cubre esté sobrecargada y precise de ayuda. En este caso siempre se ha de marcar no satisfecho y será parte del proceso de la intervención identificar a algún miembro más de la red que lo satisfaga.

Valoración de Soledad (Escala ESTE II).

- Porcentaje de pacientes que mejoran la soledad.

Para cada uno de los ítems de la escala se debe puntuar: Siempre (0), A veces (1), Nunca (2).

Pudiendo oscilar los valores en:

- Percepción de apoyo social (de 0 a 16).
- Uso de nuevas tecnologías (de 0 a 6)
- Índice de participación social (de 0 a 8).

La puntuación total de la escala oscila entre 0 y 30 y se obtiene mediante la suma de la puntuación de cada uno de los ítems. Se diferencian 3 niveles de Soledad Social en función de la puntuación obtenida:

- Bajo → 0 a 10 puntos.
- Medio → 11 a 20 puntos.
- Alto → 21 a 30 puntos.

Valoración de la Calidad de Vida (EUROQOL 5D).

- Porcentaje de pacientes que mejoran la calidad de vida.
- Porcentaje de pacientes que mejoran la ansiedad/ depresión.

En cada dimensión de la escala EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es «no (tengo) problemas»; con un 2 si la opción de respuesta es «algunos o moderados problemas»; y con un 3 si la opción de respuesta es «muchos problemas».

La segunda parte del EQ-5D proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo, mediante una escala EVA vertical de 20 centímetros, milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, el paciente debe marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día que se hace la valoración.

La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, habiendo 243 combinaciones -estados de salud- posibles, que pueden utilizarse como perfiles. Por ejemplo, una persona que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221. El promedio de calidad de vida se obtiene, de entre todas estas combinaciones, para valores de entre 0 (peor calidad de vida) y 1 (mejor calidad de vida).

Sobrecarga del Cuidador Principal (Escala de Zarit reducida).

- Cuidadores principales con sobrecarga/ no sobrecarga en la valoración inicial y final.
- Cuidadores principales que mejoran su sobrecarga en la valoración final.

La escala de sobrecarga del Cuidador Principal puntúa para: Nunca (1), Casi nunca (2), A veces (3), Bastantes veces (4), Casi siempre (5). La puntuación máxima posible es de 35 puntos. Un resultado igual o inferior a 17 puntos indicaría que no existe sobrecarga, y un valor superior a 17 lo contrario.

Satisfacción de familiares.

- Satisfacción del proceso de intervención comunitaria.

La escala de satisfacción es realizada por una persona diferente a la que ha realizado el proceso de la intervención. Se realiza mediante encuesta telefónica a los cuidadores de pacientes fallecidos en la que el cuidador responde a la encuesta contestando a cada una de las preguntas con las puntuaciones: No, nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Bastantes veces (4), Si, siempre (5).

Fuentes de información, recopilación y procesamiento de datos.

Se desarrolló un Cuaderno de Recogida de Datos para la recogida de los datos por parte del Promotor Comunitario (CRD) [Anexo 2]. La información de las variables a estudio fue recopilada por el promotor comunitario en cada una de las entrevistas y escalas aplicadas a las personas beneficiarias del programa y sus familiares. Se diseñó una base de datos en Microsoft Access para los registros de las variables a estudio y su posterior procesamiento de datos.

Análisis estadísticos.

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables anteriormente citadas relacionadas con las necesidades de los pacientes y los perfiles de las personas involucradas en la red. Se analizaron y describieron los datos previos y posteriores a la intervención. Estos análisis incluyeron medidas de tendencia central (media, mediana, desviación típica), intervalos de confianza para el promedio del 95%, tablas de contingencia y análisis de frecuencias.

Consideraciones éticas y protección de datos.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío y Hospital Virgen Macarena del Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía, España (CI 1020-N-17), en junio de 2018. El estudio utiliza un consentimiento informado aprobado por dicho Comité [Anexo 3].

Todas las personas beneficiarias del programa, y sus cuidadores principales, fueron informados verbalmente y por escrito del proceso de la intervención, firmando un consentimiento informado para la participación en el programa y para la concesión de sus datos con fines analíticos y de investigación. Para garantizar la confidencialidad de los datos, éstos fueron codificados y encriptados para que no pudieran ser identificados. Los cuestionarios se codificaron con un identificador alfanumérico en una base de datos separada independiente de la que contenía los datos de identificación de los pacientes.

CAPÍTULO 4.

RESULTADOS

CAPÍTULO 4. RESULTADOS.

R1. Análisis de la revisión sistemática de las experiencias internacionales sobre el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

Se identificaron un total de 1.975 artículos. 1.863 fueron excluidos porque estaban duplicados ($n = 720$) y porque no cumplían con los criterios de elegibilidad ($n = 1.143$). Se recuperaron un total de 112 artículos, de los cuales se excluyeron 70 artículos por no estar relacionados con los objetivos de la revisión. Finalmente se seleccionaron 42 artículos a texto completo. Los revisores excluyeron un total de 11 artículos en una última sesión de discusión porque no ofrecían información relevante para la revisión. Finalmente se incluyeron 31 artículos para el análisis. La [Figura 25](#) representa el proceso de selección.

No se encontraron estrategias nacionales, marcos, planes estratégicos o informes relacionados con modelos del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

En la [Tabla 7](#) se describen las características de los estudios y el grado de evidencia según las recomendaciones GRADE. En cuanto al diseño de los estudios, 17 eran estudios descriptivos, 4 estudios de intervención, 4 revisiones y 6 estudios cualitativos publicados entre 2000-2018. Los niveles de evidencia de 25 estudios fueron bajos y 6 muy bajos.

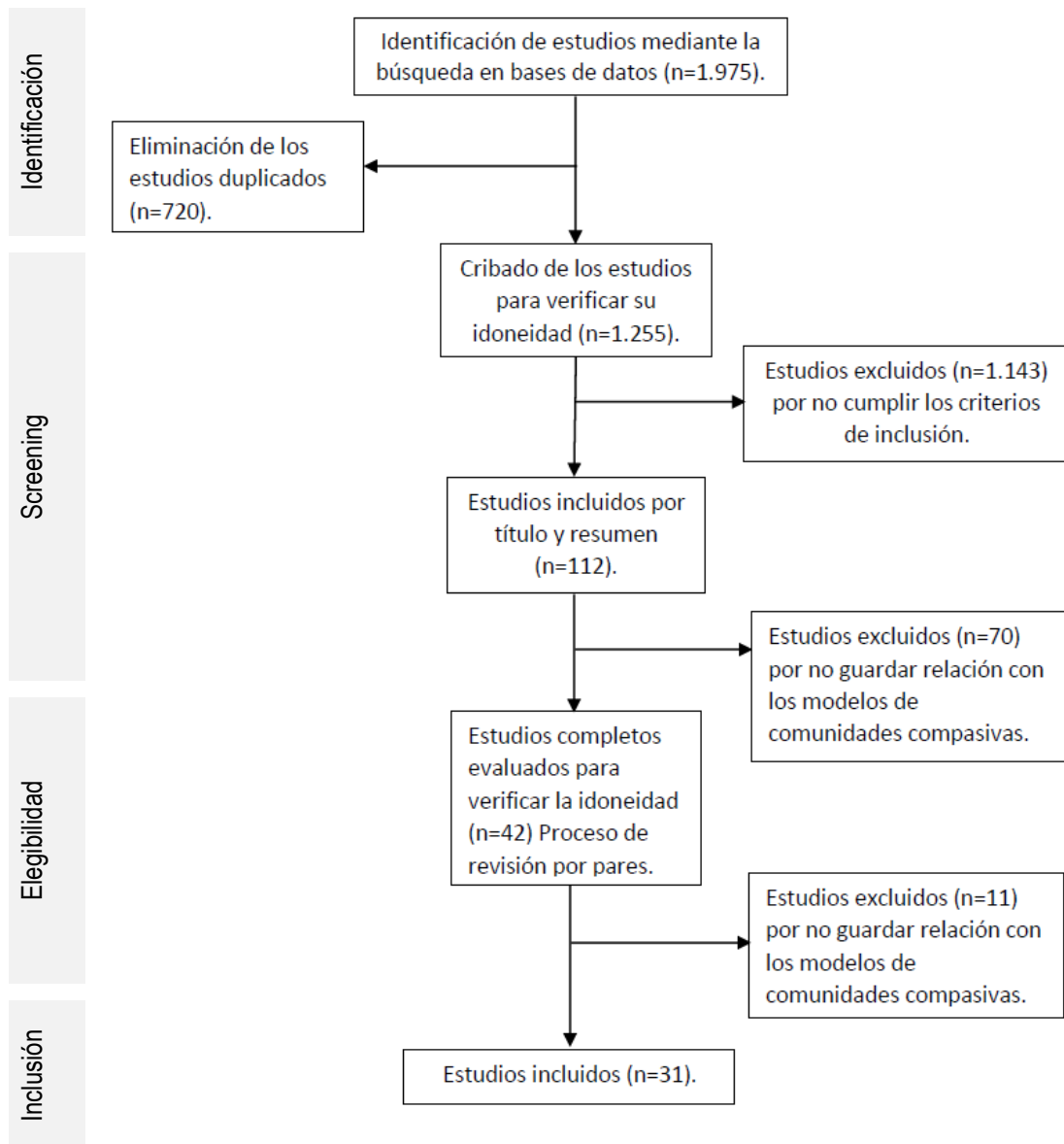


Figura 25. Diagrama del proceso de la selección de artículos.

Fuente: Librada et al., 2020.

Tabla 7. Características de los estudios seleccionados en la revisión.

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|---------------------|---|--------------------------|---|---|-------|-------------|--|
| Pesut et al., 2017 | Mejorar la calidad de vida fomentando la independencia, la participación y las conexiones comunitarias en personas beneficiarias de los servicios de Cuidados Paliativos y sus familiares en el contexto occidental impartiendo un taller de tres días. | Estudio de intervención. | Se asignaron 7 voluntarios para 18 beneficiarios. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Los beneficiarios y sus familiares calificaron el servicio como muy importante para sus cuidados. Según las partes interesadas, el programa estaba bien diseñado y cubría una necesidad importante en la comunidad. No obstante, tanto familiares como voluntarios expresaron preocupación por su continuidad. |
| Moore et al., 2017 | Describir el funcionamiento de una intervención compasiva en dos residencias de ancianos y estimar el coste de emplear a un profesional interdisciplinario en materia sanitaria para facilitar la intervención. | Estudio de intervención. | 2 residencias de ancianos. 30 residentes con demencia avanzada, de los cuales, se seleccionaron a 9 para recogida de datos; se entrevistó a los familiares de 4 residentes. Además participaron 28 profesionales sanitarios externos y de las propias residencias que fueron entrevistados pasados 7 (n=19), 11 (n=19) y 15 meses (n=10). | Herramientas, protocolos o sistemas de información para la evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas. | Baja | Reino Unido | La intervención indujo mejoras en la planificación anticipada de la atención médica, el tratamiento del dolor y el cuidado centrado en las personas. Los costes del profesional sanitario interdisciplinario fueron de 18.255£. |
| Pfaff, Markaki 2017 | Seleccionar una serie de indicadores de calidad para los cuidados colaborativos compasivos por medio de una revisión sistemática. | Revisión sistemática. | No aplicable. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | EEUU | La mayor contribución de esta revisión es una síntesis de la importancia de los cuidados colaborativos compasivos en varias vertientes: mejorar la salud, reforzar la prestación de la atención y controlar el gasto sanitario. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|------------------------|---|-----------------------|----------------------------|---|----------|-------------|---|
| De Zulueta, 2016 | Integrar las perspectivas de la ciencia y la psicología con las teorías modernas de las organizaciones sanitarias y de liderazgo. | Revisión sistemática. | No aplicable. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | Reino Unido | <p>Este artículo expone la necesidad de modelos compasivos y del cambio de paradigmas a fin de centralizar la medicina en la educación comunitaria y en materia de cuidados (con una capacitación adecuada en las facultades).</p> <p>No especifica estrategias ni plantea modelos o modos de aplicación y evaluación.</p> |
| Sinclair et al., 2016a | <p>Describir el campo de estudio de la Compasión en la atención médica e identificar brechas en la base de la evidencia existente.</p> <p>Proporcionar recomendaciones que orienten la investigación en los ámbitos de la teoría, la educación, la investigación y la práctica clínica.</p> | Revisión sistemática. | Se incluyeron 44 estudios. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | <p>En los estudios se identificaron seis temas que exploran las percepciones de los cuidados compasivos: la naturaleza de la Compasión, el desarrollo de esta cualidad, los factores interpersonales relacionados con ella, la Compasión práctica y en acción, las barreras para su desarrollo y sus catalizadores, y los resultados de la Compasión. Los médicos y los estudiantes describieron muchas barreras del sistema sanitario que entorpecen el potencial del desarrollo de la Compasión, como la falta de tiempo, apoyo, personal y recursos. La Compasión también se asoció con resultados positivos entre los médicos, como mayor satisfacción y permanencia en el trabajo.</p> |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|------------------------|---|-----------------------|---|---|-------|-------------|--|
| Sinclair et al., 2016b | Analizar las experiencias de Compasión de los pacientes con cáncer en Cuidados Paliativos para ofrecer una perspectiva crítica de la naturaleza y la importancia de la Compasión en los cuidados. | Estudio descriptivo. | 53 personas adultas con cáncer ingresadas en una unidad de Cuidados Paliativos. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Los elementos esenciales de la práctica de la Compasión identificados por los pacientes se clasificaron en siete categorías: virtudes, espacio relacional, respuesta bondadosa, comprensión, comunicación relacional, atención a las necesidades y beneficios referidos por los pacientes. |
| Walshe et al., 2016 | Analizar si la atención de un servicio de voluntariado más los cuidados habituales mejora de forma significativa la calidad de vida de los pacientes en su último año de vida. | Estudio descriptivo. | 12 instituciones de Inglaterra. | Herramientas, protocolos o sistemas de información para la evaluación de las comunidades y Ciudades Compasivas. | Baja | Reino Unido | Se evaluó un protocolo que utiliza un modelo de acompañamiento a las necesidades sociales mediante el voluntariado para analizar si favorece la atención al final de la vida en ámbitos comunitarios. Se analizaron las experiencias y las opiniones de los pacientes y familiares. Los resultados del análisis refirieron que este protocolo reduce el aislamiento social, satisface las necesidades emocionales de los pacientes y aumenta la implicación de la comunidad. |
| Sallnow et al., 2016 | Determinar el impacto de la promoción comunitaria como nuevo enfoque de Salud Pública. | Revisión sistemática. | 8 estudios relacionados con la acción comunitaria en la atención al final de la vida. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Reino Unido | La promoción comunitaria al final de la vida incide de forma positiva en la satisfacción de cuidadores y familiares, la mejora de la calidad de vida de personas al final de la vida y la implicación de la comunidad en general. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-------------------------|---|-----------------------|--|---|-------|-------------|--|
| McLoughlin et al., 2015 | Evaluar la viabilidad, aceptación y efectividad de un programa comunitario (The Good Neighbour Partnership), destinado a prestar apoyo y cuidados a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. | Estudio descriptivo. | No aplicable | Herramientas, protocolos o sistemas de información para la evaluación de las comunidades y Ciudades Compasivas. | Baja | Reino Unido | <p>Diseño de un Protocolo (INSPIRE) para personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.</p> <p>El protocolo se diseñó para evaluar la efectividad, eficacia, utilidad y aceptación de estas personas en la asistencia social y el acompañamiento a las necesidades sociales que atraviesan durante los procesos de la enfermedad.</p> |
| Dewar, Cook, 2014 | Evaluar la práctica de la Compasión en profesionales. | Estudio descriptivo . | 86 enfermeros que prestan atención a pacientes de cuidados intensivos. | Herramientas, protocolos o sistemas de información para la evaluación de las comunidades y Ciudades Compasivas. | Baja | Reino Unido | <p>Tras practicar la Compasión, el 78 % de los participantes refirió mejorar su percepción hacia sí mismo. El 93 % refirió que la práctica de la Compasión les hizo mejorar sus relaciones con los demás. El 58 % expresó que la práctica les permitió reflexionar sobre su práctica diaria. El 98 % afirmó haber tenido conversaciones diferentes en el lugar de trabajo. El 69 % comentó sentir motivación por aprender de las experiencias de los demás y utilizarlas como herramienta para la mejora continua.</p> |
| Elliot et al., 2014 | Diseñar un protocolo para analizar la práctica de la Compasión en centros asistenciales de atención sanitaria y social. | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Herramientas, protocolos o sistemas de información para la evaluación de las comunidades y Ciudades Compasivas. | Baja | Reino Unido | <p>El protocolo fue diseñado como un modelo de atención interdisciplinaria sanitaria y social.</p> |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-------------------|--|----------------------|---------------------------|---|-------|-------------|--|
| | <p>Evaluar los procesos y resultados de esta práctica en términos de coste efectividad, viabilidad y aceptación de esta práctica por parte de prestadores.</p> | | | | | | <p>Las evaluaciones de la puesta en marcha de estos procesos irán encaminadas a medir componentes esenciales de esta intervención compasiva como son: efectividad de la aplicación de una atención integral que dé respuesta a todas las necesidades de las personas; niveles de educación, formación y apoyo de los prestadores de la atención; y evaluación del coste de inversión de poner en marcha el servicio mediante la incorporación profesionales de esta atención</p> |
| Lown, 2014 | <p>Presentar un conjunto de recomendaciones y compromisos para fomentar un sistema sanitario más compasivo.</p> <p>Instar a las organizaciones sanitarias a que adopten estos compromisos y tomen medidas para incorporar los cuidados compasivos en todos los aspectos de la formación, la investigación, la asistencia al paciente y la gestión de las organizaciones.</p> | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Baja | EEUU | <p>Las recomendaciones presentadas por estos autores instan a todas las organizaciones sanitarias que emprendan acciones dirigidas a integrar los cuidados compasivos en todos los aspectos de la atención, formación, investigación y gestión de las organizaciones.</p> |
| Abel et al., 2013 | <p>Describir un modelo de atención centrado en la persona para la creación de redes comunitarias.</p> | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Baja | Reino Unido | <p>El círculo de cuidados aporta un modelo de creación de redes donde las comunidades pueden adoptar el papel de cuidadores de las personas en el final de su vida, lo cual realza el significado y el valor tanto para el paciente como para el miembro de la comunidad involucrado.</p> |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-----------------------|--|----------------------|---|---|----------|-------------|---|
| Crowther et al., 2013 | Analizar las experiencias de las personas con demencia en el último año de vida, respecto el modo en que la presencia o la falta de Compasión, amabilidad y humanidad influyen en la experiencia de la asistencia. | Estudio cualitativo. | 40 cuidadores en duelo de pacientes con demencia. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Reino Unido | Los autores señalan la necesidad de la Compasión, la humanidad y la amabilidad en la atención a los pacientes para proporcionar intervenciones adecuadas al final de la vida. Asimismo, defienden que se debería formar al personal sanitario y a la sociedad en general en materia de cuidados compasivos y humanos. |
| Kellehear, 2013 | Examinar el desarrollo de nuevas políticas y prácticas en el cuidado al final de la vida en Inglaterra para explicar sus orígenes conceptuales y describir su importancia política en la práctica actual. | Estudio descriptivo. | Hospices de Inglaterra y Japón. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | Reino Unido | El cuidado de las personas al final de la vida es responsabilidad de todos. Cada uno de los miembros de una comunidad tiene una función, al igual que las organizaciones gubernamentales, educativas y sociales. Las ciudades y Comunidades Compasivas son un ejemplo de responsabilidad en salud. |
| Martins et al., 2013 | Describir el desarrollo de una escala para la evaluación objetiva de la Compasión con dominios específicos que se puedan enseñar y probar en diversos grupos sociales y para determinados grupos de relaciones. | Estudio descriptivo. | Se ha probado con 310 profesionales. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | EEUU | Esta escala consta de 10 ítems para medir la Compasión. Se puede emplear para concienciar sobre el efecto que el nivel de Compasión ejerce sobre la enfermedad, en las relaciones interpersonales y en la comunidad. |
| McLoughlin, 2013 | Demostrar y evaluar el desarrollo de un modelo de comunidad compasiva. | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Reino Unido | Diseño de un conjunto de indicadores de estructura y procesos con objeto de evaluar un modelo de comunidad compasiva. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-------------------------|--|-------------------------|---|---|-------|-------------|--|
| Paul, 2013 | Determinar si los enfoques de Salud Pública son una prioridad en los servicios de Cuidados Paliativos del Reino Unido. | Estudio descriptivo. | 4 países del Reino Unido. 220 proveedores de Cuidados Paliativos. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Baja | Reino Unido | El 60 % de los servicios identificaron los métodos de atención al final de la vida pública como una prioridad del sistema de salud. Los servicios identificados realizaban la mayor parte de los proyectos en escuelas. |
| Crooks et al., 2012 | Conocer las características de un programa de Comunidades Compasivas con la finalidad de identificar las necesidades de los cuidadores y exponer recomendaciones a las entidades involucradas. | Estudio cualitativo. | 57 cuidadores de personas al final de la vida. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Existen brechas entre las expectativas del programa y la realidad. Las encuestas realizadas a los cuidadores reportaron que se necesita prestar más apoyo a los familiares que adoptan el papel de cuidadores. |
| Giesbrecht et al., 2012 | Analizar en los profesionales de Cuidados Paliativos (enfermeras comunitarias, trabajadores sociales...) el tipo de cuidado que se prestan a los familiares de personas al final de la vida. | Estudio cualitativo. | 50 profesionales de Cuidados Paliativos. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Los resultados permitieron redefinir la aplicación del programa (CCB) para lograr una mejor cobertura. Se puso de manifiesto que hay diversos cuidadores que requieren más cuidado y atención porque se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad, y un cuidador vulnerable condiciona, a su vez, la vulnerabilidad de la persona que recibe sus cuidados. |
| Shih et al., 2012 | Evaluar un programa de formación en Compasión en estudiantes de medicina. Identificar los factores que más influyen en el proceso de la toma de decisiones. | Estudio de intervención | Se seleccionaron 251 estudiantes de medicina para un curso de formación en Cuidados Paliativos. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Taiwán | El programa de formación en Compasión permite a los profesionales mejorar sus aptitudes en la toma de decisiones desde el punto de vista de la ética en relación con los pacientes al final de la vida. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-------------------------|---|----------------------|--|---|----------|-------------|---|
| Abel et al., 2011 | Describir la forma de movilizar los recursos sociales locales en las Comunidades Compasivas. | Estudio descriptivo. | No aplica | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | Reino Unido | Este modelo motiva un cambio social en los comportamientos y actitudes frente a la muerte, y garantiza una asistencia básica a las personas al final de la vida. |
| Williams et al., 2011 | Analizar un programa de intervención comunitaria dirigido a los cuidadores informales de personas al final de la vida. Analizar el abordaje de estas intervenciones en la reducción de la sobrecarga de cuidadores y promoción de la salud. | Estudio cualitativo. | 57 cuidadores de personas al final de la vida. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | El programa tiene un gran potencial para contribuir a los aspectos que llevan a la claudicación o fatiga de los cuidadores. El programa contempla mejorar estrategias para la reconciliación de la actividad laboral, así como el apoyo financiero y emocional. |
| Flager, Dong, 2010 | Analizar el acceso y cobertura de un programa de Comunidades Compasivas. | Estudio descriptivo. | No aplica. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Baja | Canadá | La normativa nacional y los modelos de sanidad pública en Canadá establecen líneas estratégicas para el desarrollo de comunidades y Ciudades Compasivas. La cobertura de un programa compasivo debe apoyar por igual a todo el conjunto de los cuidadores, sea cual sea su situación laboral. |
| Giesbrecht et al., 2010 | Analizar las expectativas de un programa de Comunidades Compasivas para la satisfacción de necesidades y apoyo de cuidadores de personas al final de la vida. | Estudio cualitativo. | 50 proveedores de Cuidados Paliativos. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Los hallazgos del análisis revelan cuatro áreas a tener en cuenta a la hora de manejar las expectativas de los cuidadores respecto al programa: atender a las necesidades temporales, financieras, de comunicación e información y administrativas. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|----------------------|--|----------------------|--|---|----------|---------------|--|
| Sallnow et al., 2010 | Describir el funcionamiento y el alcance de un programa comunitario. | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | India | Se describe el programa de Cuidados Paliativos basados en la comunidad donde se pone de manifiesto que la comunidad permite un mayor acercamiento a las necesidades de los pacientes y desde donde se genera un mayor compromiso social. |
| Williams, 2010 | Evaluar un modelo de cuidados compasivos y sus beneficios en los cuidadores de personas al final de la vida. | Estudio cualitativo. | 25 cuidadores de personas al final de la vida. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | Canadá | Se describe un modelo de evaluación mediante entrevistas a cuidadores para medir los beneficios de la atención compasiva. Presenta un instrumento útil para evaluar modelos y programas donde se evalúan tras aspectos fundamentales: liderazgo compasivo, planificación y comunicación, fuerte compromiso de las partes implicadas. |
| Blinderman, 2009 | Describir la necesidad de los Cuidados Paliativos como una prioridad de Salud Pública en los países de escasos recursos. | Estudio descriptivo. | Población con cáncer, VIH, enfermedades crónicas avanzadas, envejecimiento de la población, entre otros. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | Países pobres | Análisis descriptivo, desde el punto de vista de los principios bioéticos, de la importancia de tratar los Cuidados Paliativos como una prioridad en la Salud Pública. No propone estrategias, sistemas de evaluación ni metodologías para la puesta en marcha. |

| Autor y año | Objetivos | Diseño del estudio | Participantes/ alcance | Información contenida | GRADE | País | Hallazgos principales |
|-----------------------|---|--------------------------|--|---|----------|-------------|--|
| Luzinski et al., 2008 | Evaluar un programa de coordinadores comunitarios de casos. | Estudio de intervención. | Analizado sobre 400 pacientes con enfermedad avanzada y al final de la vida. | Modelos de evaluación de comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o datos que permiten evaluar los procesos y resultados. | Baja | EEUU | Este programa reporta beneficios económicos y mejora de la calidad del servicio en los lugares donde se ha implantado. Las intervenciones de los coordinadores comunitarios de casos ahorraron una media de 93.000\$ al año al sistema de salud. |
| Chou et al., 2008 | Describir un programa de la Coalición chino-americana para los cuidados compasivos. | Estudio descriptivo. | No aplicable. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Muy baja | EEUU | Describe la Coalición chino-americana para los cuidados compasivos como un modelo de comunidad colectiva. |
| Kayser et al., 2005 | Analizar los factores que influyen en la mejora de la calidad de la atención de personas al final de la vida ingresadas en residencias. | Estudio descriptivo. | 33 pacientes con necesidades de atención al final de la vida. | Modelos de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. | Baja | Reino Unido | El cuidado de las personas al final de la vida debe fundamentarse en tres componentes fundamentales: cuidados, Compasión y comunidad |

Modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida.

Se identificaron 11 estudios referentes a modelos de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas: 10 fueron estudios descriptivos y uno una revisión sistemática.

En lo que se refiere al desarrollo de políticas públicas de Cuidados Paliativos basados en la Comunidad, se encontró que varias organizaciones y gobiernos, como el de Canadá y Estados Unidos, están realizando grandes esfuerzos, desde un punto de vista estratégico, para ofrecer una atención más integral, compasiva y efectiva a un menor coste en la población con enfermedad avanzada y al final de la vida. Tal es el caso del Sistema de Salud de Estados Unidos desde donde se han publicado siete recomendaciones estratégicas que sirven de modelo para el desarrollo de Comunidades Compasivas al final de la vida (Lown, 2014): 1. Comprometerse desde las instituciones a actuar con un liderazgo sanitario compasivo basado en empatizar y conectar con los pacientes, 2. Entrenar en Compasión a los profesionales sanitarios, 3. Valorar y recompensar la práctica de Compasión en los profesionales, 4. Apoyar a los cuidadores, 5. Colaborar con pacientes y familiares en todo tipo de necesidades, 6. Incorporar la Compasión en la práctica asistencial, 7. Profundizar en el conocimiento de la Compasión hacia uno mismo y hacia los demás.

Estos modelos de cuidados enfocados en lo social y comunitario, diseñados desde una perspectiva generalizada de la Salud Pública y los Cuidados Paliativos, han venido descritos también en la iniciativa Dying Matters (Morir importa) del Consejo Nacional de Salud del Reino Unido, descrito por Abel et al., 2011. Esta campaña describe las cuestiones esenciales para el desarrollo de Comunidades Compasivas, como educar sobre la muerte en escuelas y lugares de trabajo, facilitar la toma de decisiones de las personas que se acercan al final de su vida, fomentar la disponibilidad de los recursos comunitarios (como el voluntariado social), asegurar las preferencias del lugar donde se prestan los cuidados, favorecer la muerte en casa y conseguir una mayor implicación de la comunidad en la atención al final de la vida. Del mismo modo, los estudios de Paul, Sallnow, 2013 y De Zulueta, 2016 consideran las acciones de promoción comunitarias como una prioridad que tiene su máximo efecto en los colegios puesto que fomentan la participación de la comunidad por medio de la conciencia social, el liderazgo compasivo y el establecimiento de contactos.

Los modelos de Comunidades Compasivas descritos por Chou et al., 2008 y Sallnow et al., 2010, aportan elementos valiosos en esta revisión, como el desarrollo de coaliciones que reúnen a profesionales, redes comunitarias, organizaciones e investigadores para mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el tiempo de vida que les queda. Estas coaliciones ofrecen un espacio en el que poder compartir experiencias y crear redes sociales en torno a estas personas. Desde esta perspectiva, Blinderman, 2009 insta a que los Cuidados Paliativos se consideren un derecho y que se ofrezcan de una forma digna y compasiva incluso en los países de bajos ingresos donde su implantación aún no está consolidada.

Kayser-Jones et al., 2005, en un estudio descriptivo con 33 pacientes al final de la vida señaló el papel de los cuidados, la compasión y la comunidad como elementos fundamentales para garantizar una adecuada atención a las personas al final de la vida. En referencia a la creación y gestión de redes de cuidados en torno a las personas al final de la vida, se ha descrito un modelo publicado por Abel et al., 2013, el "Círculo de cuidados", que defiende que la persona debe estar rodeada por sus familiares y amigos cercanos, así como por miembros de la comunidad y proveedores de servicios. Este modelo de círculo de cuidados hoy en día se aplica como herramienta para generar redes comunitarias alrededor de las necesidades de cuidado y acompañamiento de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.

Con respecto a los modelos de intervención comunitaria, Sallnow et al., 2010, describieron una iniciativa impulsada por una red de vecinos que involucra a los miembros de la comunidad, debidamente capacitados, para que velen por la atención a las necesidades sociales, espirituales y emocionales de los pacientes al final de la vida, así como por el tratamiento y el control adecuados de los síntomas en el ámbito domiciliario.

Flager, Dong, 2010, también pusieron de manifiesto que la atención domiciliaria reduce las hospitalizaciones y las visitas a urgencias, de modo que favorecer los cuidados y el acompañamiento en este entorno puede conducir a programas más costo efectivos.

Finalmente, Kellehear, 2013, sostiene que el cuidado al final de la vida es responsabilidad de todos, y que las Comunidades y Ciudades Compasivas son un ejemplo de responsabilidad en la salud. Tanto las personas como las organizaciones tienen un papel fundamental en su desarrollo.

Modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas: indicadores, normas o análisis que permiten evaluar las organizaciones y los recursos.

Se identificaron 15 estudios que aluden a modelos de evaluación y al desarrollo de indicadores y normas para evaluar el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas. 3 estudios descriptivos, 3 estudios de intervención, 6 estudios cualitativos y 3 revisiones sistemáticas.

Los resultados de esta temática se han agrupado en 3 bloques:

1. Modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas desde una visión generalizada.
2. Evaluaciones de programas específicos de Comunidades y Ciudades Compasivas.
3. Evaluación de la práctica de la Compasión.

Modelos y sistemas de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas.

Se encontraron 2 revisiones que hacen referencia a modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas.

En una primera revisión (Sallnow et al., 2015), se describen modelos de evaluación meta-etnográfica de experiencias de los pacientes y cuidadores acerca del final de la vida, así como experiencias de profesionales y satisfacción de cuidadores implicados en este tipo de programas. Por otra parte, evalúan el desarrollo comunitario desde la creación de redes de cuidados y de programas educativos. Indican que los hallazgos cuantitativos del resultado de las evaluaciones de Comunidades Compasivas producen una mejora de la calidad de vida en los cuidadores y familiares, disminución de la sobrecarga o fatiga del cuidador, disminución de la soledad y aumento de las redes comunitarias.

Pfaff y , 2017, mencionan en su revisión una serie de atributos para la evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas relacionados con los siguientes aspectos:

- Estructuras generales: cuidados centrados en el paciente y los familiares.
- Valores generales: empatía, generosidad, respeto y colaboración.
- Indicadores de proceso: aspectos relacionados con la comunicación, toma de decisiones y fijación de metas.
- Indicadores de resultados: respecto al desarrollo organizativo y satisfacción.

La mayor contribución de esta revisión es una síntesis de la importancia de los programas de Cuidados Paliativos compasivos y basados en la Comunidad para los administradores de salud, los Gobiernos y los proveedores, pues ponen de manifiesto que el desarrollo de este tipo de programas es capaz de mejorar la salud de la población, reforzar la prestación de la atención y controlar el consumo y gasto sanitario.

En lo relativo a la evaluación de las intervenciones comunitarias, el trabajo de Luzinski et al., 2008 analizó la costo eficiencia y la calidad de este tipo de servicio. A través de la intervención de los gestores/promotores de casos, estos autores calcularon el ahorro anual de costes destinados directamente a los beneficiarios como resultado de las intervenciones comunitarias que le ahorraron un promedio de 93.000\$ al año al grupo de beneficiarios del programa de coordinadores comunitarios de casos.

Evaluación de programas específicos de Comunidades y Ciudades Compasivas.

El programa canadiense Canada's Compassionate Care Benefit (CCB) utilizó una evaluación multimodal mediante entrevistas a cuidadores y proveedores de la salud.

- Por un lado, disponen de datos de una muestra de cuidadores, obtenidos mediante entrevistas relacionadas con la implantación del programa donde se recogieron aspectos como: idoneidad del programa, información, duración y cuestiones financieras comparando las expectativas de estos cuidadores respecto al programa con la realidad (Williams, 2010; Williams et al., 2011; Crooks, 2012).
- Por otro lado, existe una información de los proveedores de salud con un enfoque evaluativo centrado en la utilización de estos servicios. Se realizaron entrevistas telefónicas semiestructuradas en las que se trataron cuestiones como: la utilidad del programa en las prestaciones de una atención compasiva; las barreras que impedían el acceso al programa, los factores que facilitaban dicho acceso; recomendaciones del programa y sugerencias de mejora.

No se detectó ningún indicador de evaluación cuantitativo en estos estudios, si bien los autores apuntaron que habían obtenido análisis críticos cualitativos que permitieron la toma de decisiones en el desarrollo de los programas en aspectos que tienen que ver con cuatro aspectos fundamentales (Giesbrecht et al., 2010; Giesbrecht et al., 2012):

- Temporal: una duración adecuada del tiempo de ejecución de estos programas que refleje la naturaleza incierta de los cuidados al final de la vida;
- Financiero: un adecuado apoyo financiero para la sostenibilidad de estos programas;
- Informativo: una adecuada información sobre los programas entre los profesionales de Cuidados Paliativos de primera línea para que puedan compartirlo con otros profesionales y la sociedad en general;
- Aspectos administrativos: unos adecuados procesos de ingreso al programa que se caractericen por ser simples, claros y rápidos.

En otro estudio publicado por Pesut et al., 2018, las evaluaciones de un programa de voluntariado en la comunidad para personas al final de la vida, Programa N-CARE, se realizaron sobre el trabajo de 7 voluntarios que acompañaban a personas con enfermedad crónica durante 12 meses. Se analizó, mediante cuestionarios y entrevistas semiestructuradas que se realizaron a 18 beneficiarios de este servicio, el grado de satisfacción y las áreas de mejora de la aplicación de este programa. El servicio se calificó con un alto grado de satisfacción y como muy importante para los cuidados de las personas en estas circunstancias. Según los encuestados, el programa estaba bien diseñado y cubría una necesidad importante en la comunidad. No obstante, tanto beneficiarios como voluntarios expresaron una preocupación por la continuidad de este servicio.

En Irlanda, la evaluación de otro programa comunitario, Milford Care Centre, descrito por McLoughlin, 2013, se estructuró teniendo en cuenta varias consideraciones:

- Evaluación de la visibilidad del programa mediante el desarrollo de una página web, material publicitario, folletos, campañas de concienciación;
- Evaluación de la participación ciudadana mediante el número de agrupaciones comunitarias, grupos de voluntariado, grupos de debate, talleres educativos;
- Evaluación del modelo de asistencia social mediante la creación de figuras profesionales para la promoción comunitaria como los promotores comunitarios, tutores comunitarios, conectores comunitarios y voluntarios previamente seleccionados y formados para los cuidados y el acompañamiento.

Evaluación de la práctica de la Compasión.

Crowther et al., 2013, realizaron un estudio, sobre pacientes con demencia en su último año de vida, para medir el efecto de la Compasión, la humanidad y la amabilidad de los profesionales y cuidadores en la prestación de los cuidados hacia estos pacientes. Se realizó un análisis cualitativo, basado en entrevistas grabadas y transcritas, a 40 cuidadores. Estos autores emplearon una metodología narrativa, la cual, desde el punto de vista metodológico, no contiene un guión estructurado, dado que el objetivo consistía en obtener las experiencias descritas por los cuidadores de estos pacientes.

Los resultados revelaron que la Compasión aumenta la humanidad y la bondad permitiendo acercarse más al dolor de cada persona, a su angustia, ansiedad o necesidad. Al mismo tiempo, destacaron la necesidad de una mejor educación sobre la Compasión en los profesionales sanitarios y sociales para garantizar así una atención compasiva de alta calidad.

Martins et al., 2013, diseñaron una escala para medir el efecto de la Compasión en los procesos de la enfermedad, en las relaciones interpersonales y en la comunidad. La escala se realizó a 310 profesionales de la salud. Esta escala está formada por 5 componentes y 10 ítems que están asociados a los elementos de la Compasión: 1. Generosidad (4 ítems). 2. Amabilidad (2 ítems). 3. Objetividad (2 ítems). 4. Sensibilidad (1 ítem). 5. Tolerancia (1 ítem). Esta escala fue validada y evaluada en este estudio y sobre esta muestra de profesionales. Es amigable, fácil de puntuar y caracterizada por unas buenas propiedades psicométricas con una consistencia interna de 0.82.

En una revisión publicada por Sinclair et al., 2016a, para definir lo que entendemos por Compasión y qué componentes se pueden asociar a esta cualidad, se incluyeron seis temas, derivados de 44 estudios analizados en la revisión, que exploran los atributos de la Compasión: 1. La naturaleza de la Compasión. 2. El desarrollo de esta cualidad. 3. Los factores interpersonales relacionados con la Compasión. 4. La Compasión práctica y en acción. 5. Las barreras para su desarrollo y sus catalizadores. 6. Los resultados de la Compasión y su asociación en las intervenciones clínicas y aspectos educativos. En esta revisión se identificó que médicos y estudiantes referían encontrar muchas barreras en el sistema sanitario que entorpecen el potencial del desarrollo de la Compasión, como la falta de tiempo de los profesionales, falta de apoyo, o escasez de personal y recursos. Sin embargo, la Compasión también se asoció con beneficios positivos entre los médicos, como la mayor satisfacción y permanencia en el trabajo.

Seguidamente, en otro estudio de Sinclair et al., 2016b, los atributos de la Compasión fueron evaluados mediante entrevistas semiestructuradas que contienen 7 categorías primordiales y que ayudan a ir describiendo los aspectos que nos relacionan con el concepto de la Compasión: 1. Virtudes. 2. Espacio relacional. 3. Respuesta bondadosa. 4. Comprensión. 5. Comunicación relacional. 6. Atención a las necesidades. 7. Resultados referidos por los pacientes. Dichas categorías a su vez, se dividen en 27 temas principales y 18 secundarios. Este modelo para evaluar la Compasión en pacientes nos permite saber que este atributo tiene un efecto óptimo en el alivio del sufrimiento y en la mejora de la calidad de vida, y señalan que se trata de un componente esencial entre los profesionales sanitarios para garantizar una adecuada atención clínica.

Desde el punto de vista de cómo poder aplicar la Compasión en el ámbito sanitario, el estudio con estudiantes de Shih et al., 2012, sirvió para evaluar los factores que se deben considerar al aplicar los componentes de la Compasión cuando se evalúan aspectos como los siguientes: conocimientos sobre la atención clínica, percepción de los cuidados compasivos, creencias sobre la toma de decisiones éticas en los Cuidados Paliativos, mejora de los conocimientos y los cuidados compasivos y factores que influyen sobre la mejora en la toma de decisiones éticas. Esta evaluación es útil si se puede extrapolar a la población. Los profesionales compasivos estimulan esta característica en el paciente y, por ende, en la población en general.

Herramientas, protocolos y sistemas de información para la evaluación de las Comunidades y Ciudades Compasivas.

Se identificaron 5 artículos que describen y analizan instrumentos y herramientas útiles para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas: 4 estudios descriptivos y un estudio de intervención.

Dewar y Cook, 2014, evaluaron un programa de liderazgo y cultura de la Compasión mediante el diseño de un cuestionario con el cual los profesionales pueden medir una serie de factores, tales como la relación con uno mismo, los pacientes, los familiares, los equipos y las organizaciones.

En el estudio de Moore et al., 2017, se evaluó un modelo de intervención en Compasión en una población de personas con demencia avanzada a través de un método mixto que se aplicó a 30 personas en dos residencias de ancianos durante 6 meses de intervención. La intervención fue correctamente descrita y analizada por dos componentes: (1) evaluación de los cuidados mediante un modelo integrado e interdisciplinario, y (2) evaluación de programas de educación y apoyo para familias y cuidadores.

Los datos se recopilaron de forma mixta: mediante entrevistas semiestructuradas y mediante datos cuantitativos del coste de la atención interdisciplinaria. Las intervenciones mejoraron en la planificación anticipada de la atención, el control del dolor y atención centrada en la persona. Los 6 meses de intervención tuvieron un coste de £18,255. Este modelo de intervención fue replicado en otros contextos con una población similar describiendo del mismo modo, tres componentes generales principales de la intervención compasiva: facilitación de la implantación de la atención integral; educación, formación y apoyo; e inversión de los prestadores de la asistencia (Elliot et al., 2014).

Un proceso de intervención similar es el protocolo INSPIRE de intervención social de McLoughlin et al., 2015, (Investigación de los apoyos sociales y prácticos al final de la vida), desarrollado para evaluar el proceso de intervención de un programa llamado Good Neighbours Partnership (una nueva iniciativa dirigida por voluntarios mediante un modelo de atención y apoyo social y práctico para los adultos de la comunidad que viven con enfermedad avanzada al final de la vida). Es un protocolo de investigación que aleatoriza a pacientes y cuidadores en dos grupos: control (atención estándar) e intervención (Good Neighbours Partnership). Se desarrollan entrevistas a los cuidadores antes, durante y después de la intervención. Las medidas de impacto propuestas para la evaluación de la intervención se centran en los efectos de esta intervención sobre las necesidades sociales y prácticas de la vida diaria. Los resultados a evaluar son: calidad de vida, disminución de la soledad, apoyo social, capital social, utilización no programada de servicios de salud, disminución de la sobrecarga del cuidador, y satisfacción con la intervención. Los voluntarios también son evaluados en términos de su ansiedad ante la muerte, autoeficacia ante la muerte, conocimiento y confianza. La formación en los voluntarios es evaluada con once habilidades consideradas necesarias para ser voluntarios del programa GNP. Este protocolo de investigación fue desarrollado para una muestra de 80 pacientes y sus cuidadores en Irlanda, pero, a la fecha, no hay resultados publicados.

Otro protocolo es el ELSA de Whalse et al., 2016, que mide el impacto de las acciones sociales al final de la vida. También se ha identificado como una propuesta de investigación diseñado mediante un ensayo controlado aleatorio en lista de espera. El objetivo de este protocolo es evaluar el impacto de las iniciativas de los voluntarios para brindar servicios de acompañamiento a personas que se espera estén en su último año de vida. Valora mediante escalas validadas la calidad de vida, soledad y apoyo social al inicio y a la octava semana de la intervención. Tampoco se han identificado resultados sobre el uso de este protocolo.

R2. Método Todos Contigo para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas. Análisis de la Experiencia «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» mediante la aplicación del método Todos Contigo.

El Método Todos Contigo se diseñó con el objetivo de construir Comunidades y Ciudades Compasivas implicadas en la generación de redes comunitarias para el cuidado y acompañamiento de las personas que se encuentran en una fase de enfermedad avanzada y al final de la vida. Se basa en un modelo de innovación social de Atención Integrada -Sanitaria, Social y Comunitaria- para dar respuesta a las necesidades de las personas al final de la vida mediante la implicación de la comunidad.

Para la construcción del método, se seleccionaron, de la posterior revisión sistemática de la literatura (Librada et al., 2020) una serie de artículos que contenían elementos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas y que estaban basados en las características del Charter for Compassion. Además, se identificaron una serie de organizaciones promotoras del movimiento y se establecieron alianzas con la Sociedad Internacional de Salud Pública y Cuidados Paliativos (PHPCI), Instituto de Medicina Paliativa en Kerala (India); Centro de Cuidados Milford en Limerick (Irlanda); Instituto Pallium para América Latina en Buenos Aires (Argentina); Pallium Canadá y las Sociedades Científicas de Cuidados Paliativos de España (SECPAL) y Colombia (ASOCUPAC), para la extensión del movimiento.

Se reunieron una serie de procesos que fueron clasificados en **8 fases generales del método**. Se describieron los términos de la metodología y se construyeron herramientas para su desarrollo.

FASE 1: ENTIDAD PROMOTORA.

- 1.1. Identificación y personalidad jurídica de la Entidad Promotora.
- 1.2. Identificación del líder promotor.
- 1.3. Dotación de equipos y personal a disposición del proyecto.
- 1.4. Definición de un Plan de actuación y selección de área de cobertura de ciudad/municipio/región:
 - 1.4.1. Estudio sociodemográfico y de recursos de la zona de influencia.
 - 1.4.2. Plan General de actuación
 - 1.4.3. Cronograma
- 1.5. Plan económico - financiero.
 - 1.5.1. Identificación de un Grupo Rector.
 - 1.5.2. Desarrollo de comisión de financiación.
 - 1.5.3. Plan económico - financiero.
- 1.6. Visibilidad y registro de la entidad.

FASE 2: AGENTES CLAVE.

- 2.1. Desarrollo de un Mapa inicial de Agentes clave.
 - 2.1.1 Estudio de organizaciones y agentes clave.
 - 2.1.2 Lista de agentes clave.
 - 2.1.3 Contacto con líderes/ representantes de las organizaciones y agentes clave.
 - 2.1.4 Capacitación en el método de los líderes/representantes de las organizaciones y agentes clave.
 - 2.1.5 Plan de acción, compromiso y firma de acuerdos.
 - 2.1.6 Visibilidad y registro de los agentes clave.
 - 2.1.7 Mapa y Geolocalización de los agentes clave.
- 2.2 Creación de comisiones y estructuras de dinamización.
 - 2.2.1 Comisiones dinamizadoras.
 - 2.2.2 Voluntariado.
 - 2.2.3 Conectores comunitarios.

FASE 3: SENSIBILIZACIÓN.

- 3.1. Plan de sensibilización.
 - 3.1.1. Programación del plan de sensibilización.
 - 3.1.1.1. Diseño de acciones de sensibilización social.
 - 3.1.1.2. Agenda.
 - 3.1.2. Ejecución de acciones de sensibilización social.
 - 3.1.2.1. Acciones de sensibilización a la ciudadanía en general.
 - 3.1.2.2. Acciones de sensibilización a profesionales.
 - 3.1.2.3. Acciones de sensibilización a niños y jóvenes.
 - 3.1.2.4. Acciones de sensibilización a familiares y cuidadores.
 - 3.1.2.5. Acciones de sensibilización a voluntarios.
- 3.2. Plan de Marketing.
 - 3.2.1. Materiales promocionales.
 - 3.2.1.1. Diseño de materiales promocionales.
 - 3.2.2. Acciones de promoción y difusión.
 - 3.2.2.1. Elaboración de un plan de promoción y difusión.
 - 3.2.2.2. Ejecución del plan y seguimiento.
- 3.3. Evaluación de las acciones de sensibilización.
 - 3.3.1. Seguimiento de las acciones conforme al plan.
 - 3.3.2. Desarrollo de encuestas de satisfacción.
 - 3.3.3. Establecimiento de plan de áreas de mejora.

FASE 4: FORMACIÓN.

- 4.1. Plan de Formación.
 - 4.1.1. Identificación de necesidades formativas.
 - 4.1.2. Planificación de temáticas de formación.
 - 4.1.2.1. Objetivos.
 - 4.1.2.2. Destinatarios.
 - 4.1.2.3. Elaboración de temas.
 - 4.1.2.4. Tipología de la formación.
 - 4.1.2.5. Cronograma.
- 4.2. Ejecución de acciones de formación.
 - 4.2.1. Ejecución de curso de formador de formadores a profesionales.
 - 4.2.2. Formación a profesionales de los agentes clave.
 - 4.2.3. Formación a promotores comunitarios.
 - 4.2.4. Formación a niños y jóvenes
 - 4.2.5. Formación a familiares y cuidadores.
 - 4.2.6. Formación a voluntarios.
- 4.3. Evaluación de las acciones de formación.
 - 4.3.1. Seguimiento de las acciones conforme al plan.
 - 4.3.2. Desarrollo de encuestas de satisfacción.
 - 4.3.3. Establecimiento de plan de áreas de mejora.

FASE 5: PROCESOS DE LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA.

- 5.1. Recursos humanos.
 - 5.1.1. Definición de funciones del promotor comunitario.
 - 5.1.2. Identificación del promotor comunitario.
 - 5.1.3. Formación del promotor comunitario.
- 5.2. Modelo de gestión de la Intervención comunitaria.
 - 5.2.1. Definición de criterios de inclusión de beneficiarios.
 - 5.2.2. Definición de procesos para la identificación de necesidades de beneficiarios.
 - 5.2.3. Elaboración del Proceso de Detección de necesidades y generación de redes de cuidados.
 - 5.2.3.1. Protocolo RedCuida.
 - 5.2.4. Creación de Comisiones Integradas (socio-sanitarias y comunitarias).
- 5.3. Evaluación del proceso de intervención comunitaria.
 - 5.3.1. Diseño de indicadores de evaluación.
 - 5.3.2. Diseño de Herramientas de registro de la actividad.
 - 5.3.3. Evaluación del proceso de intervención comunitaria.
 - 5.3.4. Planes de mejora.

FASE 6: EJECUCIÓN DE LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA.

- 6.1. Comienzo de la intervención.
 - 6.1.1. Contratación de promotor comunitario.
 - 6.1.2. Celebración de las Comisiones Integradas (socio-sanitarias y comunitarias).
 - 6.1.3. Inclusión de personas beneficiarias.
 - 6.1.4. Ejecución de los procesos de intervención comunitaria.
 - 6.1.5. Registro de la actividad.
- 6.2. Reajuste del proceso de intervención comunitaria.
- 6.3. Evaluación y establecimiento de planes de mejora.
 - 6.3.1. Evaluación de la actividad.
 - 6.3.2. Evaluación del impacto.

FASE 7: EVALUACIÓN Y MEJORA CONTINUA.

- 7.1. Revisión y evaluación anual del proceso.
- 7.2. Establecimiento de Plan anual de mejora.

FASE 8: DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN.

- 8.1. Plan de investigación y difusión de resultados.
- 8.2. Plan de comunicación.

El método Todos Contigo fue publicado con el objetivo de hacerlo extensible y replicable a otras organizaciones (Librada et al., 2018) [Figura 26].



Figura 26. Fases de la Metodología Todos Contigo.

Fuente: Librada et al., 2018.

Se diseñaron una serie de indicadores comunes a todas las ciudades (estructura, procesos y resultados) que permitiera la evaluación, el seguimiento y la comparativa entre las mismas [Tabla 8].

Tabla 8. Indicadores para la evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas.

| Tipo Indicador | Pacientes / Familia / red de cuidados | Proveedores y profesionales | Organizaciones / Comunidades |
|-----------------------|---|--|--|
| Estructura | <ul style="list-style-type: none"> Número de miembros en la red de cuidados. | <p>Número y tipo de recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Recursos sanitarios, sociales y comunitarios. Promotores comunitarios. | <ul style="list-style-type: none"> Existencia de visión, misión, valores sociales. Existencia de entidad promotora. Cantidad de recursos: número agentes clave implicados (escuelas, universidades, hospitales, etc.). |
| Proceso | <ul style="list-style-type: none"> Conocimiento de criterios de inclusión y derivación de pacientes Conocimiento de necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales, espirituales. Identificación de una red de cuidado dentro de la comunidad. | <p>Sensibilización:</p> <ul style="list-style-type: none"> Número de conferencias, congresos, etc. <p>Formación:</p> <ul style="list-style-type: none"> Número de acciones educativas: talleres, cursos, programas expertos <p>Intervención:</p> <ul style="list-style-type: none"> Existencia de protocolos de detección de necesidades, generación de redes, intervención, etc. para pacientes y familiares. Existencia de planes de intervención comunitaria. | <p>Existencia de:</p> <ul style="list-style-type: none"> Un método para desarrollar Comunidades y Ciudades Compasivas. Alianzas estratégicas y programas innovadores. Proyecto demostración/piloto. Líneas de investigación. Buenas prácticas o iniciativas comunitarias, barriales o vecinales. Planes de voluntariado. |
| Resultados | <p>Impacto en Salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> Incremento de redes de cuidado y acompañamiento. Necesidades cubiertas por la red. Mejora de la calidad de vida. Mejora del bienestar. Disminución de la soledad. Disminución de la sobrecarga del cuidador principal. Grado de satisfacción de la red de atención. <p>Número e impacto de las acciones de sensibilización y formación en la sociedad.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Impacto en el conocimiento y entrenamiento al final de la vida para profesionales. Existencia de modelo organizativo que permita una atención accesible, coordinada y evaluable (impacto en salud, costo oportunidad, eficacia y eficiencia, satisfacción). <p>Número e impacto de las acciones de sensibilización y formación en los profesionales.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Número de Organizaciones compasivas, comunidades y ciudades concienciadas, capacitadas e involucradas. Número de reconocimientos en organizaciones involucradas en el programa. Grado de Satisfacción de la implementación del programa con medida de resultados en la entidad promotora. |

Fuente: Librada et al., 2018.

Análisis de la Experiencia «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» mediante la aplicación del método Todos Contigo.

Una vez contruidos todos los elementos del método, se seleccionó la ciudad de Sevilla para implementar, analizar y adaptar cada una de las fases del método, validar su implementación y evaluar los beneficios en la mejora de la calidad de vida y bienestar en las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, gracias a la generación de redes de cuidados y acompañamiento.

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 al final de la vida, generando y activando redes de cuidados a su alrededor.

El ámbito de actuación del proyecto es la ciudad de Sevilla (688.811 habitantes). Sin embargo, las áreas de intervención comunitaria comenzaron 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.

Se definieron las líneas de actuación del proyecto que se relacionan directamente con las definidas en la metodología:

1. **Creación y activación de una red de agentes claves.** Definidos como aquellas 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 en la ciudad y realizar las suyas propias para contribuir a la extensión de los objetivos del proyecto. Para ello, el promotor comunitario desarrolla también funciones para el fomento de la participación comunitaria mediante la creación de comisiones dinamizadoras formadas por profesionales del Ayuntamiento, de los Centros de Salud, de los equipos de Cuidados Paliativos y de las propias organizaciones y entidades de voluntariado de referencia de cada uno de los distritos con el objetivo de planificar acciones en el distrito, dinamizarlas y crear comunidad.

Los agentes clave son clasificados en 4 grupos dentro del método:

Centros colaboradores: son aquellos agentes implicados en la red y que ponen a disposición de la ciudadanía sus recursos para el desarrollo de acciones de sensibilización, concienciación y empoderamiento de la sociedad. Permiten poner a disposición de las redes y los proyectos todos aquellos recursos necesarios para su desarrollo. Pueden ser: escuelas, institutos, centros culturales, iglesias, organismos oficiales, colegios oficiales, asociaciones, ONGs, empresas, etc.

Centros beneficiarios: son aquellos centros que participan en los cuidados y acompañamiento de personas con enfermedad avanzada implicándose más allá de los cuidados ofrecidos en su cartera de servicios. Pueden ser centros residenciales, hospitales, centros de salud, equipos y servicios de Cuidados Paliativos, asociaciones de pacientes, etc. Estos centros también pueden actuar como centros colaboradores si además promueven acciones de sensibilización para implicar a los ciudadanos en el movimiento social y educan a sus profesionales y familiares sobre los cuidados que se pueden ofrecer a personas en situación de necesidad.

Agrupaciones ciudadanas: son conformadas por un conjunto de individuos implicados en el cuidado de personas con enfermedad avanzada (como mínimo 2 personas y un máximo ilimitado). Estas agrupaciones poseen un perfil personalizado para prestar cuidados y compañía de manera voluntaria (horas de dedicación al día, intervalo de cuidados, tareas que puede desarrollar, cobertura de atención, etc.).

Ejemplos de estas agrupaciones pueden ser: familias, grupos de amigos, vecindades, asociaciones de voluntarios, jubilados, alumnos, etc.

Profesionales expertos: son aquellos profesionales del sector social, sanitario y/o comunitario con formación especializada y con un perfil creativo y colaborador. En el caso del programa Todos Contigo deben estar formados en el programa y su cualificación les capacita para dar charlas de sensibilización y formación en los centros colaboradores y/o centros beneficiarios que le han sido asignados.

2. **Acciones de sensibilización y formación.** Se planificaron diferentes acciones para concienciar a la sociedad de la necesidad de implicación en los cuidados, y además para dotar a dicha sociedad de herramientas para poder hacerlo.
 - a. Las acciones de sensibilización son actividades que suelen estar abiertas al público en general, aunque se realizan algunas 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 al final de la vida), etc.
 - b. El objetivo de las acciones de formación es capacitar a la población mediante la provisión de herramientas y técnicas a todos los agentes de la comunidad para que puedan atender a las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. Por ello, y porque se dirigen 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, terapias complementarias como aromaterapia o musicoterapia, planificación de cuidados, voluntades anticipadas, abordaje del duelo, etc.
3. **Intervenciones comunitarias.** Para los procesos de intervención comunitaria se crearon Comisiones Integradas (socio-sanitarias y comunitarias) cuyo principal objetivo es la derivación y análisis de necesidades de manera multidisciplinar de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, junto con profesionales de centros de salud, hospitales, de los equipos de Cuidados Paliativos y centros de servicios sociales del Ayuntamiento de Sevilla, incorporando la figura profesional del promotor comunitario, encargado de crear estas redes usando el 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 mediante la generación de estas redes de cuidado y acompañamiento.

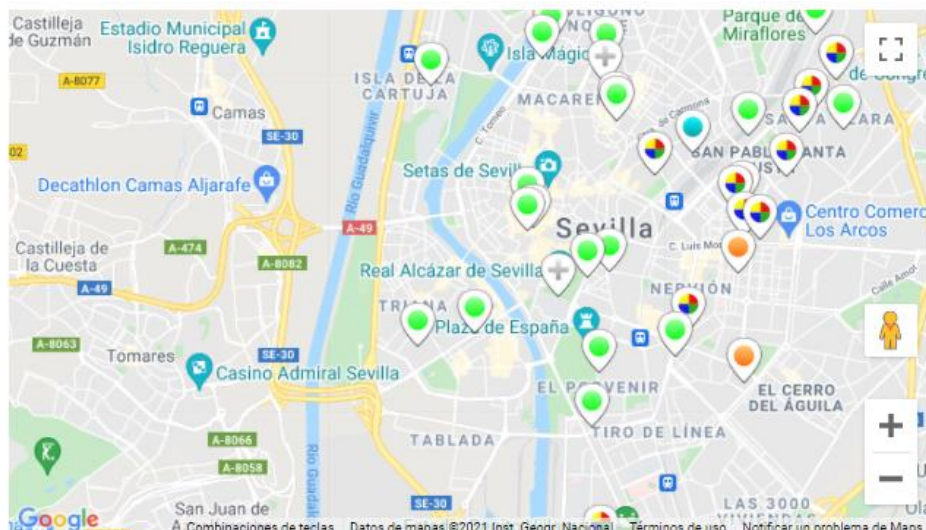
4. **Seguimiento y evaluación del proyecto.** La fase de evaluación es un proceso continuo y central del proyecto, tanto para las acciones de sensibilización y formación como para la intervención directa con la que se evalúa el impacto en salud en la mejora de la calidad de vida, mejora de la soledad, disminución de la ansiedad y depresión, disminución de la sobrecarga del cuidador y aumento de las redes de cuidados.

Principales resultados de la Experiencia «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» en los últimos 5 años 2016 -2020.

En los últimos 5 años, se han unido 45 agentes clave al desarrollo de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Estos agentes han sido identificados en un mapa de la ciudad y están debidamente categorizados para que puedan ser identificados en función de las actuaciones que desarrollan en el marco del proyecto [Figura 27]. La representación de estos agentes se corresponde con organismos públicos: Ayuntamiento; Consejería de Salud y Familias del Servicio Andaluz de Salud; 5 Centros de Salud que se corresponden con los que se encuentran en cada uno de distritos donde se desarrollan los procesos de intervención comunitaria; Centros de Servicios Sociales de cada uno de los distritos; Asociaciones y fundaciones dirigidas a la atención de las personas con enfermedad avanzada, alta dependencia, discapacidad, soledad y final de vida; Centros educativos que se corresponden con aquellos colegios e institutos identificados en los distritos además de Universidades que en este caso, al igual que ocurre con los Colegios oficiales de profesiones operan en la ciudad; Asociaciones, y fundaciones que habitualmente operan en el distrito pero que de igual forma, pueden actuar también en otros lugares de la ciudad; Parroquias y hermandades; Empresas; Centros beneficiarios: centros residenciales, unidades de estancia diurna, centros de día, asociaciones de pacientes, etc.; y Agrupaciones tales como entidades de voluntariado y bancos del tiempo. La participación de estos agentes se realiza de forma anual mediante el establecimiento de compromisos establecidos en convenios que se actualizan todos los años. En cada uno de estos convenios y según el tipo de agente se definen las acciones de sensibilización y formación a desarrollar o en la que vaya a participar el centro y de la misma forma, las acciones de intervención cuando se tratan de centros beneficiarios o agrupaciones ciudadanas.

En cada uno de los distritos se crearon comisiones dinamizadoras que se reunieron una vez cada 4 meses para planificar y dar seguimiento a las acciones a desarrollar dentro de los distritos.

Uno de los indicadores de proyecto de la relación y participación de estos agentes clave ha sido la proporción de acciones realizadas frente a las programadas por cada uno de los agentes clave en la ciudad. Siendo un 73% las acciones realizadas frente a las programadas y siendo un 36,8% las que se han correspondido con acciones de sensibilización, 21,1% de formación, 22,1% de intervención, 20% de difusión.



CENTROS COLABORADORES

- Check/Uncheck All
- Asociación
- Ayuntamiento
- Centro colaborador
- Centros Educativos
- Colegios Profesionales
- Confederación
- Empresas
- Fundación
- Universidad

CENTROS BENEFICIARIOS

- Check/Uncheck All
- Asociaciones de pacientes
- Centro de mayores
- Centro de Salud

AGRUPACIONES COMPASIVAS

- Check/Uncheck All
- Asociaciones de voluntariado
- Parroquias

Figura 27. Mapa de red. «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva»

Fuente: Fundación New Health. 2021.

Los agentes clave participantes de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» en estos 5 años son:

Ayuntamiento de Sevilla. Servicio Andaluz de Salud. Centro de Salud El Greco. Centro de Salud San Pablo. Centro de Salud Alamillo. Centro de Salud San Jerónimo. Centro de Salud Cisneo Alto. Asociación de Vecinos Estrella Andaluza. 13 rosas por la paz. Afavi. Miguel de Mañara. Ataxia. ASA. Asociación REIKI AMAR. AVASS. Fundación Valentín de Madariaga. Universidad Emocional. Asociación de Fundaciones Andaluza. Alma y Vida. AECC. Teléfono de la Esperanza. ELA Andalucía. ASLA. CONFEMAC. Cruz Roja. ASA. Colegio Baltasar Alcázar, Colegio Huertas del Carmen. Colegio Los Rosales. Colegio Altasierra. IES Isbilya. Instituto de Educación Secundaria Macarena. Instituto de Educación Secundaria Turina. Centro de FP María Zambrano. Universidad Pablo de Olavide. Universidad de Sevilla. Universidad de Loyola. Fundación Gracia y Paz. Residencia San Francisco Javier. Fundomar. Centro de Escucha San Camilos. Colegio Oficial de Psicología Occidental. Colegio Oficial de Médicos de Sevilla. UED Bienestar. UED Buhaira. Banco del Tiempo. Parroquia del Pilar. Hermandad de la Macarena.

Respecto a la sensibilización se han desarrollado hasta la fecha un total de 164 acciones de sensibilización específicas (death café, cineforum, exposiciones, reuniones de confianza con voluntarios, etc.) y presentaciones del proyecto (jornadas, conferencias, mesas redondas, etc.) en la que han participado directamente 30.173 personas.

En cuanto a las acciones de formación, en los últimos 5 años se han realizado 155 cursos y talleres formativos que han llegado a un total de 6.521 personas formadas. Para el desarrollo de estos talleres y cursos han participado 29 profesionales expertos del sector de la salud y la participación comunitaria que contribuyeron a dar las sesiones conforme a las temáticas relacionadas con su profesión. La tipología de las acciones formativas desarrolladas al año se ha correspondido con:

- Curso sobre Cuidados y Acompañamiento en la enfermedad avanzada y al final de la vida para voluntariado.
- Curso para profesionales y agentes clave sobre Redes Comunitarias.
- Cursos de “Entrenamiento en el Cultivo de la Compasión” de 8 semanas para profesionales.
- Talleres sobre Cuidados, la Compasión y la Comunidad en Colegios, Institutos y Universidades.
- Talleres “Contigo” con diversas temáticas dirigidas a familiares y cuidadores. Algunos ejemplos de los temas que se ofrecen en estos talleres son:
 - Cuidados Paliativos. Un derecho fundamental.
 - ¿Cómo quiero ser cuidado?
 - Creación de redes comunitarias al final de vida. Reparto de tareas.
 - Esperanza al final de la vida.
 - La familia ante la enfermedad.
 - La práctica de la Compasión.
 - Duelo sin abrazos.

Tras la realización de estas acciones formativas, se realizaron encuestas de satisfacción en las que los participantes de manera anónima evalúan tanto los contenidos del curso como la participación del docente. La participación en estas encuestas ha sido del 73% (n=4.760) siendo la satisfacción global de los participantes que han contestado a las encuestas en estos 5 años de un 96% de participantes satisfechos con unas puntuaciones medias de las encuestas de satisfacción de 4,4 sobre 5 (siendo 1 nada satisfecho y 5 altamente satisfecho).

Los tres primeros años, 2015-2017, sirvieron para crear las estructuras del proyecto (coordinación, contratación de promotores comunitarios, sistema de evaluación, difusión, etc.) y para dar a conocer mediante las acciones de sensibilización en la ciudad la puesta en marcha de este programa, establecer alianzas con los agentes clave de la ciudad y desarrollar las acciones de formación del programa. Estas actuaciones continúan a lo largo de los años de manera transversal. En el año 2017 comenzaron a diseñarse las estructuras de intervención, comenzando con el Distrito San Pablo-Santa Justa y posteriormente en el año 2019 en el distrito Macarena. En cada uno de estos distritos se constituyeron Comisiones Integradas (sociosanitarias y comunitarias) constituidas por los profesionales de los centros de salud y de los servicios sociales de cada uno de estos distritos, profesionales de referencia de los Cuidados Paliativos y la promotora comunitaria. Las comisiones se realizan con carácter trimestral con el objetivo de identificar, derivar y dar seguimiento a las personas beneficiarias al programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva».

Las intervenciones comenzaron en el año 2018 en el primer distrito de actuación y comenzaron a registrarse en el protocolo RedCuida a partir del 1 de enero de 2019, fecha a partir de la cual y hasta el 30 de junio de 2020 se han analizado los resultados.

Así, en términos de intervención (desde el 1 de enero de 2019 a 30 junio de 2020) fueron derivados al programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» un total de 104 pacientes (pertenecientes a los 2 distritos sobre los que se realiza la intervención).

Los resultados de este grupo de intervención se describen a continuación en el análisis descriptivo de la detección de necesidades y generación de las redes de cuidados para la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familias.

Desde el proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» también se han generado materiales promocionales, guías educativas visuales, folletos con consejos para cuidar, etc. 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. Se han llegado a contabilizar 180 noticias en prensa, 10 en radio y 4 en televisión al año. Las redes sociales han conseguido más de 30.000 visualizaciones al año. El proyecto Sevilla Contigo, ha recibido diversos reconocimientos y 4 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 y Premio afectivo-efectivo de Janssen en 2020 por el proceso de la Intervención dirigido a pacientes y familiares.

R3. Análisis descriptivo de la detección de necesidades y generación de redes de cuidados en una población de personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

Derivación al programa.

Desde el 1 de enero de 2019 al 30 de junio de 2020 fueron derivados al programa 104 personas (53,8% hombres, 46,2% mujeres). 49 con enfermedad oncológica (47,1%), 47 no oncológica (45,2%), 8 sin especificación del diagnóstico (7,7%). Promedio de edad 74,3 años (desvtp 14,2).

Respecto a la procedencia de la derivación, el 79,8% (83 personas) fueron derivadas del distrito San Pablo-Santa Justa, el 19,2% (20 personas) del distrito Macarena y el 1% (1 persona) del distrito Nervión. El 60,6% (63 pacientes) fue derivado por los equipos de Atención Primaria, seguido del 19,2% (n=20) de los equipos de Cuidados Paliativos, 15,4% Servicios Sociales (n=16) y un 4,8% por parte de la comunidad (2 de agentes clave, 2 de red comunitaria y 1 petición directa por familiar).

La procedencia de la derivación al programa por tipo de diagnóstico viene representada en la siguiente tabla [Tabla 9].

Tabla 9. Procedencia de la derivación al programa.

| Distritos sanitarios Procedencia/ Diagnóstico | San Pablo-Sta. Justa | | | Macarena | | Nervión | | Total | |
|---|---------------------------|---------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|------------|-------------|
| | Onco | No Onco | Sin Esp | Onco | No Onco | Onco | No Onco | n | % |
| Equipos de Atención Primaria | 27 32,5% | 17 20,5% | 7 8,4% | 3 15,0% | 9 45,0% | | | 63* | 60,6% |
| Equipo de CP | 6 7,2% | 9 10,8% | | 4 20,0% | 1 5,0% | | | 20 | 19,2% |
| Servicios Sociales | 3 3,6% | 11 13,3% | 1 1,2% | 1 5,0% | | | | 16** | 15,4% |
| Agentes clave | 1 1,2% | 0 0,0% | | | | 1 100% | 0 0,0% | 2 | 1,9% |
| Red comunitaria | 1 1,2% | 0 0,0% | | 1 5,0% | 0 0,0% | | | 2 | 1,9% |
| Petición directa por familiar | | | | 1 5,0% | 0 0,0% | | | 1 | 1,0% |
| Total diagnóstico Oncológico =49 No oncológico= 47 Sin especificación= 8 | 38 45,8% | 37 44,6% | 8 9,6% | 10 50% | 10 50% | 1 100% | 0 0,0% | | |
| Total derivación Hombres =56 (53,8%) Mujeres = 48 (46,2%) Promedio de edad= 74,3 años | 83 (79,8%) | | | 20 (19,2%) | | 1 (1%) | | 104 | 100% |

*Sin dato de patología (n=7)

**Sin dato de patología (n=1)

De esta población, 16 personas rechazaron entrar al programa (15,4%), bien por tener cubiertas sus necesidades con su red familiar, o bien por necesitar otro tipo de ayuda diferente a la del programa Sevilla Contigo, como por ejemplo la ayuda a la dependencia. 5 personas (4,8%) se encontraban en situación de últimos días (SUD) cuando fueron derivados al programa por lo que no fueron incluidos en el estudio.

Población incluida en el programa.

Características generales de la población incluida en el programa.

Finalmente, el 79,8% de las personas derivadas fueron incluidas al programa (n= **83 personas**). 45 hombres (54,2%) y 38 mujeres (45,8%). Promedio de edad de 74,5 años (desvtp 14,4). 41 eran pacientes oncológicos (49,4%,) 40 no oncológicos (48,2%). No se obtuvieron datos de diagnóstico de 2 de las personas incluidas al estudio (2,4%). Los pacientes incluidos al programa pertenecían el 78,3% al distrito San Pablo-Santa Justa, 20,5% al distrito Macarena, 1,2% al distrito Nervión [Tabla 10].

Tabla 10. Características generales de la población incluida en el programa.

| | | n | % |
|------------------------|-----------------------|-----------|-------------|
| Sexo | Hombre | 45 | 54,2% |
| | Mujer | 38 | 45,8% |
| Diagnóstico | Oncológico | 41 | 49,4% |
| | No oncológico | 40 | 48,2% |
| | Sin especificación | 2 | 2,4% |
| Distrito de actuación | San Pablo-Santa Justa | 65 | 78,3% |
| | Macarena | 17 | 20,5% |
| | Nervión | 1 | 1,2% |
| Total inclusión | | 83 | 100% |

Ámbito de atención y estado de la población a la fecha de finalización del estudio.

El ámbito de atención de las personas incluidas en programa fue, 80,7% ámbito domiciliario, 13,3% ámbito hospitalario y 6% en centros residenciales.

El promedio de días de permanencia en programa de las personas incluidas en el estudio fue de 133 días, siendo en el ámbito domiciliario 151 días, ámbito hospitalario 57 días, centro residencial 64 días. El promedio de días de estancia de los pacientes oncológicos fue de 170 frente a 104 días en los pacientes no oncológicos.

En el periodo (1 ene 2019 – 30 jun 2020), fallecieron 36 personas (43,4%), 12 abandonaron el programa (14,4%) y 3 fueron trasladados a otros servicios o localidades (3,6%). De las 32 personas restantes, 17 permanecieron en activo en programa (20,5%) y 15 en pasivo (18,1%) [Figura 28].

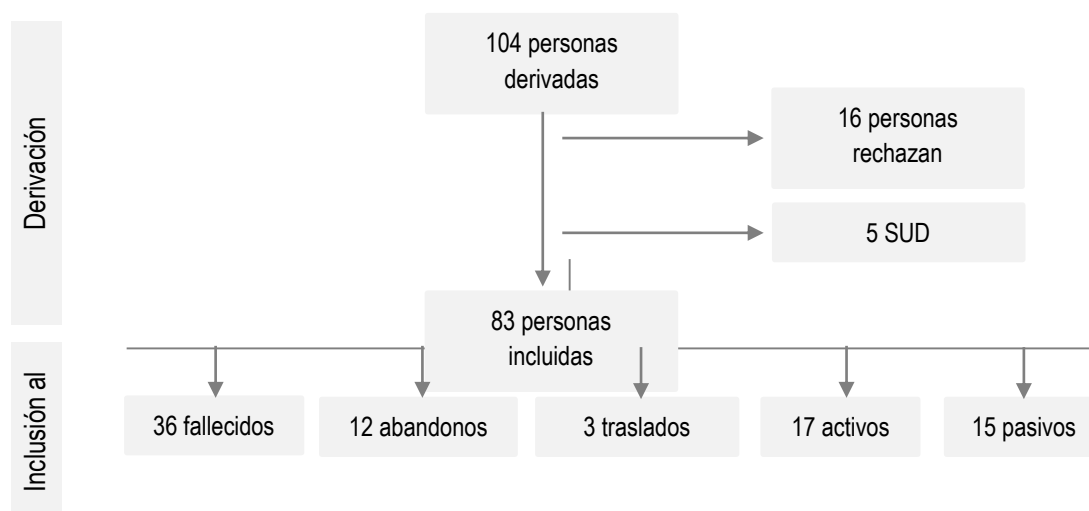


Figura 28. Diagrama del proceso de derivación e inclusión al programa.

De los fallecidos en programa (n=36), 11 fallecieron en domicilio (30,6%), 24 en hospital (66,7%) y 1 en centro residencial (2,8%). La supervivencia mediana de los pacientes fallecidos en programa fue de 21,5 días [Tabla 11].

Tabla 11. Ámbito de atención y estado de la población en programa.

| | | n | % |
|------------------------------|-------------------------------|-----------|-------|
| Ámbito de atención | Ámbito domiciliario | 67 | 80,7% |
| | Ámbito hospitalario | 11 | 13,3% |
| | Centro Residencial | 5 | 6% |
| Estado | Activo | 17 | 20,5% |
| | Pasivo | 15 | 18,1% |
| | Fallecido | 36 | 43,4% |
| | Abandono | 12 | 14,4% |
| | Traslado | 3 | 3,6% |
| Lugar de fallecimiento | Domicilio | 11 | 30,6% |
| | Hospital | 24 | 66,7% |
| | Centro residencial | 1 | 2,8% |
| | | Días | |
| Promedio de días en programa | Toda la población | 133 días | |
| | Ámbito domiciliario | 151 | |
| | Ámbito hospitalario | 57 | |
| | Centro residencial | 64 | |
| | De los fallecidos en programa | 71 días | |
| | Ámbito domiciliario | 89 | |
| | Ámbito hospitalario | 26 | |
| Centro residencial | 54 | | |
| Supervivencia mediana | | 21,5 días | |

Valoración social de personas beneficiarias del programa.

En el momento de la inclusión al programa, el 94% (n=78) de los pacientes contaba con red de apoyo social. [Tabla 12]. El 6% (n=5) no contaba con red de apoyo social.

Tabla 12. Tipos de red de apoyo social a la entrada al programa.

| Tipo Red | n | % |
|-----------------------------------|-----------|--------------|
| Con Red de apoyo social | 78 | 94,0% |
| Red Interna/Red Externa/Comunidad | 5 | 6,4% |
| Red Interna y Red Externa | 13 | 16,7% |
| Red Interna y Comunidad | 2 | 2,6% |
| Red Externa y Comunidad | 1 | 1,3% |
| Sólo Red Interna | 53 | 67,9% |
| Sólo Red Externa | 2 | 2,6% |
| Sólo Comunidad | 2 | 2,6% |
| Sin Red de apoyo social | 5 | 6,0% |

Caracterización sociodemográfica del Cuidador Principal.

Un 85,5% de los pacientes contaba con cuidador principal (n=71). De éstos, un 94,4% eran familiares directos y un 5,65% no familiares [Figura 29]. El perfil sociodemográfico de los cuidadores principales fue de 66,2% mujer (n=47), 33,8% hombres (n=24). Media de edad de 57 años (desvtp 15,24).

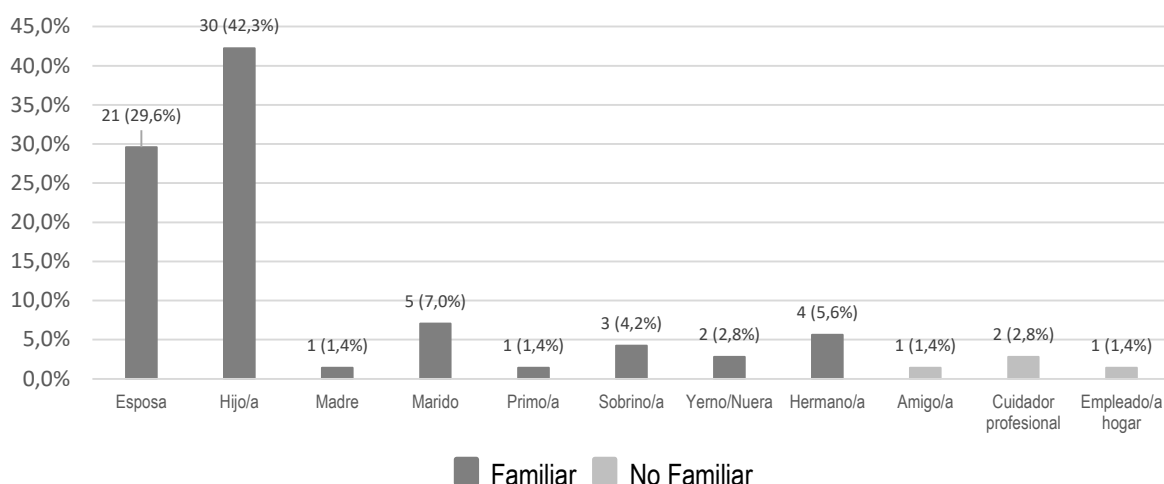


Figura 29. Tipo de parentesco de los cuidadores principales.

Red inicial y red final de apoyo.

En el momento de inclusión al programa se hizo una valoración de la red inicial de la población a estudio contabilizando en un total de 78 pacientes el número de personas incluidas en la red y número de personas implicadas en los cuidados con el fin de ir aumentando las redes a la finalización del proceso de la intervención. El total de personas incluidas en la red inicial fue de 420 personas, siendo el 72,9% familiares y el 27,1% no familiares (17,6% procedentes de la red externa de amigos, vecinos, etc., y 9,5% procedentes de la comunidad). El promedio de personas en la red inicial fue de 5,4. De total de estas 420 personas, 285 (67,9%) estaban implicadas directamente en los cuidados y acompañamiento, resultando el promedio de personas implicadas en la red inicial de 3,6.

El total de personas incluidas en la red final fue de 487, siendo el 60,6% familiares y el 39,4% no familiares (24,0% procedentes de la red externa y 15,4% de la comunidad). El promedio de personas implicadas en la red final fue de 6,1 suponiendo un incremento de las redes implicadas desde inicio a fin de 2,5 personas. [Tabla 13]. El análisis del aumento de las redes de cuidados se realizó para 57 personas que fueron las mismas personas valoradas a inicio y fin. De esta población, en 32 personas (56,1%) se aumentó su red de cuidados, en 22 personas (38,6%) se mantuvo la red de inicio a fin y en 3 personas (5,3%) la red empeoró. Se implicaron en los cuidados un total de 32 voluntarios que acompañaron a 25 pacientes (4 de ellos tuvieron asignados 2 voluntarios).

Tabla 13. Red inicial y final de apoyo.

| | Red Inicial | | Red Final | Red Inicial | | Red Final | Red Inicial | | Red Final |
|---------------|--------------------|---------------------|---------------------|----------------------|--------------|--------------|-------------------|---------------------|---------------------|
| | Personas en la red | Personas implicadas | Personas implicadas | % personas en la red | % implicadas | % implicadas | Promedio personas | Promedio implicadas | Promedio implicadas |
| Familiar | 306 | 217 | 295 | 72,9% | 76,1% | 60,6% | 3,9 | 2,7 | 3,6 |
| • Red interna | | | | | | | | | |
| No familiar | 74 | 44 | 117 | 17,6% | 15,4% | 24,0% | 0,9 | 0,5 | 1,4 |
| • Red externa | | | | | | | | | |
| • Comunidad | 40 | 24 | 75 | 9,5% | 8,4% | 15,4% | 0,5 | 0,3 | 0,9 |
| Total | 420 | 285 | 487 | | | | 5,4 | 3,6 | 6,1 |

Impacto en Calidad de Vida y Bienestar

Necesidades iniciales y finales de las personas beneficiarias (Barthel, Lawton, Brody adaptado).

Los promotores comunitarios evaluaron un total de 25 necesidades (10 Actividades Básicas de la Vida Diaria – ABVD-, 8 de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria –AIVD- y 7 de otro tipo de necesidades).

A la entrada en el Programa, se hizo una valoración de necesidades para un total de 81 personas (97,6% de la población total). La media de necesidades por personas, de entre las 25 necesidades valoradas fue de 15,58 (representando un 62,3% de las necesidades valoradas). Estas necesidades detectadas estaban cubiertas por miembros de la red en un 91,5% de los casos. Al contrario, el 8,5% de las necesidades identificadas en estas personas estaban sin cubrir por miembros de la red en esta valoración inicial.

Las necesidades no cubiertas en la valoración inicial fueron las relacionadas con la preparación de últimas voluntades (40,7%), seguida del desahogo emocional (18,5%), entretenimiento (16%), ayuda para subir y bajar escaleras (8,6%) y ayuda en la deambulaci3n (6,2%) [Tabla 14].

Tabla 14. Tipo de necesidades en la red inicial.

| Tipo de necesidad | Personas Sin necesidad | Personas con necesidad | | | % Personas Sin necesidad | % Personas con necesidad | | |
|--|------------------------|------------------------|----------------|-------|--------------------------|--------------------------|----------------|-------|
| | | Satisfechas | No satisfechas | Total | | Satisfechas | No satisfechas | Total |
| Barthel (ABVD) | | | | | | | | |
| Arreglarse | 26 | 55 | 0 | 55 | 32,1% | 67,9% | 0,0% | 67,9% |
| Baño (Lavarse) | 22 | 57 | 2 | 59 | 27,2% | 70,4% | 2,5% | 72,8% |
| Comer | 32 | 47 | 2 | 49 | 39,5% | 58,0% | 2,5% | 60,5% |
| Deambulaci3n | 42 | 34 | 5 | 39 | 51,9% | 42,0% | 6,2% | 48,1% |
| Deposici3n (Incontinente pañal) | 49 | 30 | 2 | 32 | 60,5% | 37,0% | 2,5% | 39,5% |
| Ir al retrete. Incapaz de acceder o de utilizarlo | 54 | 26 | 1 | 27 | 66,7% | 32,1% | 1,2% | 33,3% |
| Micci3n (Incontinente pañal) | 50 | 30 | 1 | 31 | 61,7% | 37,0% | 1,2% | 38,3% |
| Subir/Bajar escaleras | 55 | 19 | 7 | 26 | 67,9% | 23,5% | 8,6% | 32,1% |
| Transferencia (cama/sill3n). Dos personas | 40 | 38 | 3 | 41 | 49,4% | 46,9% | 3,7% | 50,6% |
| Vestirse | 25 | 56 | 0 | 56 | 30,9% | 69,1% | 0,0% | 69,1% |
| Lawton & Brody (AIVD) | | | | | | | | |
| Cuidar la casa | 8 | 72 | 1 | 73 | 9,9% | 88,9% | 1,2% | 90,1% |
| Hacer compras | 10 | 70 | 1 | 71 | 12,3% | 86,4% | 1,2% | 87,7% |
| Lavado de ropa | 11 | 69 | 1 | 70 | 13,6% | 85,2% | 1,2% | 86,4% |
| Manejo de dinero (asuntos econ3micos) | 30 | 49 | 2 | 51 | 37,0% | 60,5% | 2,5% | 63,0% |
| Preparaci3n de la comida | 35 | 43 | 3 | 46 | 43,2% | 53,1% | 3,7% | 56,8% |
| Responsabilidad respecto a su medicaci3n | 24 | 55 | 2 | 57 | 29,6% | 67,9% | 2,5% | 70,4% |
| Uso de medios de transporte | 45 | 32 | 4 | 36 | 55,6% | 39,5% | 4,9% | 44,4% |
| Uso del tel3fono | 47 | 30 | 4 | 34 | 58,0% | 37,0% | 4,9% | 42,0% |
| Otras (emocionales, acompa±amiento) | | | | | | | | |
| Acompa±a a visitas m3dicas | 18 | 60 | 3 | 63 | 22,2% | 74,1% | 3,7% | 77,8% |
| Acompa±a al paciente en domicilio, hospital | 4 | 74 | 3 | 77 | 4,9% | 91,4% | 3,7% | 95,1% |
| Entrettenimiento | 33 | 35 | 13 | 48 | 40,7% | 43,2% | 16,0% | 59,3% |
| Facilita el desahogo emocional | 28 | 38 | 15 | 53 | 34,6% | 46,9% | 18,5% | 65,4% |
| Gesti3n de informaci3n/comunicaci3n con los profesionales, familia | 19 | 62 | 0 | 62 | 23,5% | 76,5% | 0,0% | 76,5% |
| Gestiona visitas, llamadas a consulta, urgencias | 12 | 69 | 0 | 69 | 14,8% | 85,2% | 0,0% | 85,2% |
| Últimas voluntades | 44 | 4 | 33 | 37 | 54,3% | 4,9% | 40,7% | 45,7% |

La valoración de necesidades en la red final, se hizo para un total de 62 personas (76,5% de personas con valoración final respecto a las personas valoradas en la red inicial). Siendo la media de necesidades por persona de 16.56. El 6,9% de las necesidades de estas personas quedaron sin cubrir en la red final [Tabla 15].

Tabla 15. Tipo de necesidades en la red final.

| Tipo de necesidad | Personas Sin necesidad | Personas con necesidad | | | % Personas Sin necesidad | % Personas con necesidad | | |
|--|------------------------|------------------------|----------------|-------|--------------------------|--------------------------|----------------|-------|
| | | Satisfechas | No satisfechas | Total | | Satisfechas | No satisfechas | Total |
| Barthel (ABVD) | | | | | | | | |
| Arreglarse | 14 | 48 | 0 | 48 | 22,6% | 77,4% | 0,0% | 77,4% |
| Baño (Lavarse) | 12 | 49 | 1 | 50 | 19,4% | 79,0% | 1,6% | 80,6% |
| Comer | 24 | 37 | 1 | 38 | 38,7% | 59,7% | 1,6% | 61,3% |
| Deambulaci3n | 34 | 24 | 4 | 28 | 54,8% | 38,7% | 6,5% | 45,2% |
| Deposici3n (Incontinente pañal) | 35 | 26 | 1 | 27 | 56,5% | 41,9% | 1,6% | 43,5% |
| Ir al retrete. Incapaz de acceder o de utilizarlo | 38 | 24 | 0 | 24 | 61,3% | 38,7% | 0,0% | 38,7% |
| Micci3n (Incontinente pañal) | 37 | 24 | 1 | 25 | 59,7% | 38,7% | 1,6% | 40,3% |
| Subir/Bajar escaleras | 47 | 10 | 5 | 15 | 75,8% | 16,1% | 8,1% | 24,2% |
| Transferencia (cama/sill3n). Dos personas | 31 | 28 | 3 | 31 | 50,0% | 45,2% | 4,8% | 50,0% |
| Vestirse | 11 | 51 | 0 | 51 | 17,7% | 82,3% | 0,0% | 82,3% |
| Lawton & Brody (AIVD) | | | | | | | | |
| Cuidar la casa | 8 | 53 | 1 | 54 | 12,9% | 85,5% | 1,6% | 87,1% |
| Hacer compras | 8 | 54 | 0 | 54 | 12,9% | 87,1% | 0,0% | 87,1% |
| Lavado de ropa | 7 | 54 | 1 | 55 | 11,3% | 87,1% | 1,6% | 88,7% |
| Manejo de dinero (asuntos econ3micos) | 18 | 42 | 2 | 44 | 29,0% | 67,7% | 3,2% | 71,0% |
| Preparaci3n de la comida | 22 | 39 | 1 | 40 | 35,5% | 62,9% | 1,6% | 64,5% |
| Responsabilidad respecto a su medicaci3n | 18 | 43 | 1 | 44 | 29,0% | 69,4% | 1,6% | 71,0% |
| Uso de medios de transporte | 41 | 18 | 3 | 21 | 66,1% | 29,0% | 4,8% | 33,9% |
| Uso del tel3fono | 31 | 27 | 4 | 31 | 50,0% | 43,5% | 6,5% | 50,0% |
| Otras (emocionales, acompa±amiento) | | | | | | | | |
| Acompa±a a visitas m3dicas | 14 | 47 | 1 | 48 | 22,6% | 75,8% | 1,6% | 77,4% |
| Acompa±a al paciente en domicilio, hospital | 4 | 58 | 0 | 58 | 6,5% | 93,5% | 0,0% | 93,5% |
| Entretenimiento | 13 | 45 | 4 | 49 | 21,0% | 72,6% | 6,5% | 79,0% |
| Facilita el desahogo emocional | 11 | 47 | 4 | 51 | 17,7% | 75,8% | 6,5% | 82,3% |
| Gesti3n de informaci3n/comunicaci3n con los profesionales, familia | 10 | 52 | 0 | 52 | 16,1% | 83,9% | 0,0% | 83,9% |
| Gestiona visitas, llamadas a consulta, urgencias | 7 | 55 | 0 | 55 | 11,3% | 88,7% | 0,0% | 88,7% |
| Últimas voluntades | 28 | 1 | 33 | 34 | 45,2% | 1,6% | 53,2% | 54,8% |

Evaluación de la soledad (escala ESTE II).

La soledad fue evaluada en 57 pacientes en la valoración inicial.

Al inicio de la intervención, el 68,4% de las personas presentaba algún tipo de soledad (64,9% con nivel medio de soledad en la escala y un 3.5% nivel alto) [Tabla 16].

Tabla 16. Valoración de la soledad en la red inicial y final.

| Soledad | Red Inicial n=57 | | | Red Final n=24 | | |
|---------|---------------------|----------------|------------|---------------------|----------------|------------|
| | Promedio puntuación | nº de personas | % personas | Promedio puntuación | nº de personas | % personas |
| Baja | 8,1 | 18 | 31,6% | 8 | 9 | 37,5% |
| Media | 14,7 | 37 | 64,9% | 14,1 | 14 | 58,3% |
| Alta | 22 | 2 | 3,5% | 21 | 1 | 4,2% |
| Total | | 57 | 100 | | 24 | 100% |

Se completaron las evaluaciones de la soledad al inicio y fin de las intervenciones en un total de 24 personas, siendo para estas 24 personas la media de la puntuación de la soledad en la valoración inicial de 12,75 y en la valoración final de un promedio de 12,12 (diferencia de promedio -0,62500). El 54,2% (13 personas de las 24 evaluadas en el inicio y fin) refirieron que su percepción de soledad mejoró en la evaluación final. El 100% manifestó haberse sentido más acompañados tras la labor del promotor comunitario.

Calidad de vida (EUROQOL 5D)

La calidad de vida fue evaluada en 73 personas en las valoraciones iniciales y en 26 en las valoraciones finales.

El promedio de la calidad de vida en los pacientes que fueron evaluados al inicio de la intervención fue de 0,34 (0_{peor calidad de vida} - 1_{mejor calidad de vida} en la escala). El promedio de calidad de vida en las valoraciones finales fue de 0,36. [Tabla 17]. De las 26 personas evaluadas en las valoraciones iniciales y finales, 7 (26,9%) mejoraron sus puntuaciones en la escala general y 5 (19,2%) mejoraron en las puntuaciones de la ansiedad/depresión. 6 personas (28,6%) mejoraron las puntuaciones del termómetro de la calidad de vida.

Tabla 17. Valoración de la Calidad de Vida. Red inicial y final.

| Movilidad | No tengo problemas para caminar | Tengo algunos problemas para caminar. | Tengo que estar en la cama |
|------------------------|--|---|---|
| - Valoración Inicial | 4 (15,4%) | 17 (65,4%) | 5 (19,2%) |
| - Valoración Final | 4 (15,4%) | 14 (53,8%) | 8 (30,8%) |
| Cuidado Personal | No tengo problemas con el Cuidado personal. | Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme. | Soy incapaz de lavarme o vestirme. |
| - Valoración Inicial | 2 (7,7%) | 13 (50,0%) | 11 (42,3%) |
| - Valoración Final | 3 (11,5%) | 11 (42,3%) | 12 (46,2%) |
| Actividades cotidianas | No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas. | Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas. | Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas. |
| - Valoración Inicial | 2 (7,7%) | 13 (50,0%) | 11 (42,3%) |
| - Valoración Final | 2 (7,7%) | 10 (38,5%) | 14 (53,8%) |
| Dolor / Malestar | No tengo dolor ni malestar. | Tengo moderado dolor o malestar. | Tengo mucho dolor o malestar. |
| - Valoración Inicial | 16 (61,5%) | 6 (23,1%) | 4 (15,4%) |
| - Valoración Final | 18 (69,2%) | 7 (26,9%) | 1 (3,8%) |
| Ansiedad / Depresión | No estoy ansioso ni deprimido. | Estoy moderadamente ansioso o deprimido. | Estoy muy ansioso o deprimido. |
| - Valoración Inicial | 12 (46,2%) | 11 (42,3%) | 3 (11,5%) |
| - Valoración Final | 15 (57,7%) | 10 (38,5%) | 1 (3,8%) |

| | |
|---|--------------|
| Valoración Termómetro (0 el peor estado de salud imaginable - 100 el mejor estado de salud imaginable) | |
| - Valoración Inicial | 42,39 |
| - Valoración Final | 45,29 |
| Puntuación Escala Calidad de Vida (0 peor calidad de vida - 1 mejor calidad de vida) | |
| - Valoración Inicial | 0,34 |
| - Valoración Final | 0,36 |

Sobrecarga de los cuidadores principales (escala reducida de ZARIT).

La evolución de la sobrecarga del cuidador mediante la escala reducida de Zarit se midió, en las valoraciones inicial y final, para un total de 26 cuidadores principales. De ellos, al inicio, un 64,4% (n=17) de los cuidadores presentaron sobrecarga con una puntuación media de 20,8 en la escala reducida de Zarit. En la valoración final, un 34,6% de los cuidadores (n=9) presentó sobrecarga, y un 57,7% mejoró su sobrecarga con una puntuación media de 17,8.

Satisfacción del proceso de intervención comunitaria.

La satisfacción se valoró en un total de 22 cuidadores de pacientes fallecidos en el programa. Los resultados de la encuesta de satisfacción vienen representados en la Figura 30.

El 100% de las personas que contestaron la encuesta reportaron un nivel de satisfacción muy alto con un promedio de puntuación de la encuesta de satisfacción de 39,5 sobre 40.

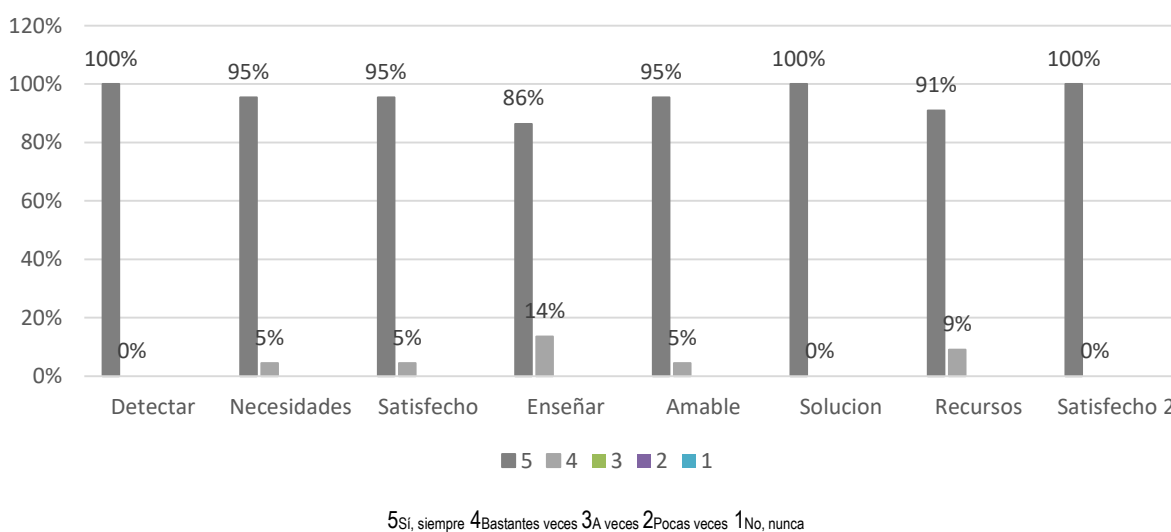


Figura 30. Encuesta de satisfacción de familiares de pacientes atendidos en programa Sevilla Contigo.

CAPÍTULO 5.

DISCUSIÓN

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN.

5.1. Bases de la definición del modelo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

La presente tesis ha sido desarrollada con el objetivo de diseñar un método para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas que actúe como Modelo de Innovación Social de Atención Integrada -Sanitaria, Social y Comunitaria- para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, a la vez que permita evaluar el impacto en salud y la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas, y sus familias.

Con el objetivo de conocer todos los elementos del desarrollo de estos modelos, sistemas de evaluación e indicadores de impacto sobre las Comunidades y Ciudades Compasivas se ha realizado, como punto de partida al diseño del método, una primera revisión sistemática donde se ha evidenciado un importante auge del desarrollo de estas iniciativas a nivel nacional e internacional en los últimos 20 años. Aun así, y debido a que se trata de un movimiento reciente, emergente y en continuo desarrollo, las experiencias encontradas son todavía escasas y la mayoría de ellas basadas en situaciones aisladas.

Un elemento común de las experiencias encontradas en esta revisión ha sido que están orientadas al modelo que definió Allan Kellehear en el año 2005, basado en el Charter for Compasión y que se extiende a la enfermedad avanzada y final de la vida desde la perspectiva de la Salud Pública y los Cuidados Paliativos (Kellehear, 2005). De esta forma, como premisa inicial, se parte de una definición de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida, inicialmente definida por Kellehear, A. y completada por Librada y Donado en el año 2020 para construir la base de los objetivos a perseguir con el desarrollo de estas Comunidades y Ciudades Compasivas.

Las Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida se definen como aquellas comunidades que reconocen públicamente a las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida y sus familias, concienciadas en la búsqueda e implicación de todos los sectores principales de una comunidad para ayudar a través del cuidado a reducir el impacto social, psicológico y sanitario de todos los procesos y situaciones que se presentan en los momentos y experiencias más difíciles de la vida, especialmente los relacionados con enfermedades limitantes para la vida, discapacidad, enfermedad crónica, envejecimiento, dependencia, dolor, pérdida de un ser querido, etc. Se basan en que la atención y el cuidado al final de la vida se hace dentro de las comunidades de personas que se entienden y se apoyan mutuamente, enfatizando en la asociación e interrelación social y donde la ciudad pivota sobre los tres pilares de la Compasión: Es una ciudad, en primer lugar, sensibilizada y que visibiliza las situaciones de enfermedad avanzada; en segundo lugar, que empatiza con estas situaciones y que está formada y capacitada para atender estas necesidades y, en tercer lugar y, sobre todo, es una ciudad que se moviliza para aliviarlas (Kellehear, 2005; Librada, Donado, 2020).

Las primeras publicaciones encontradas sobre los modelos de desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas coinciden en la necesidad de integrar el sistema Sanitario, Social y Comunitario y en fomentar la práctica de la compasión como elemento preferente de los cuidados para la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas y sus familias (Abel et al., 2018; Lown, 2014; Sallnow et al., 2015).

De esta forma, los Cuidados, la Compasión y la Comunidad pasan a considerarse los 3 elementos clave a tener siempre presente en el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas, tal y como definiera Kayser-Jones et al en el año 2005 (Kayser-Jones et al., 2005).

Las iniciativas estudiadas que versan sobre la importancia de la comunidad en los cuidados al final de la vida y cómo estas actuaciones benefician la mejora de la calidad de vida de las personas y sus familiares, inicialmente han estado basadas en modelos teóricos o en investigaciones de baja evidencia científica. Los estudios analizados se basan, la mayoría de ellos, en análisis descriptivos de experiencias aisladas con reducidas muestras de población. Aun así, se han detectado elementos valiosos de los procesos del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas de estas experiencias que han sido seleccionados y que han servido de base para el diseño de la metodología para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.

Estos elementos clave son:

- La necesidad de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de cuidar y acompañar a las personas al final de la vida, así como la forma de poder implicar a la comunidad en los cuidados (De Zulueta, 2016; Paul, 2013);
- La necesidad de capacitar a familiares, cuidadores y otros miembros de la comunidad –profesionales, estudiantes, vecinos, voluntarios, etc.- sobre qué son los Cuidados Paliativos, cómo acceder a ellos y cómo colaborar en los cuidados (Sallnow, 2010; Abel, 2013);
- El entreno en la compasión, como habilidad que nos permite empatizar con el sufrimiento propio y ajeno y movilizarse para aliviarlo (Sinclair, 2018, Brito, Librada, 2018);
- La participación comunitaria, desde agrupaciones de personas o voluntariado que se implican en los cuidados y acompañamiento de estos pacientes con enfermedad avanzada y al final de la vida (Walshe et al., 2016);
- La necesidad de realizar adecuadas vías de identificación de la población con enfermedad avanzada y/o al final de la vida y de desarrollar procesos de intervención comunitaria mediante la construcción de Círculos de Cuidados (Abel et al., 2013), proceso que fue acogido posteriormente por Librada, Herrera y Pastrana, 2015, como modelo de intervención comunitaria que permite complementar los Cuidados Paliativos sanitarios y sociales con la implicación de la comunidad (Librada, Herrera, Pastrana, 2015);
- Y finalmente los mecanismos de evaluación que permitan medir el impacto en la cuádruple meta en salud de estas iniciativas de Comunidades y Ciudades Compasivas (Brito, Librada, 2018).

La **sensibilización** ha sido un componente fundamental en el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas para lograr una masa crítica de personas conscientes de la importancia del desarrollo de redes de cuidado y acompañamiento que puedan llegar a convertirse en figuras clave en la movilización de estas redes y en la sostenibilidad del movimiento. Muchas de las organizaciones que comenzaron con el impulso de las Comunidades y Ciudades Compasivas se han basado en estas actuaciones de concienciación social sin ampliar su alcance al desarrollo de procesos de intervención con la comunidad. Esto ha ocasionado que, en ocasiones, el concepto del desarrollo de una Comunidad o Ciudad Compasiva se quede circunscrito a la sensibilización de la sociedad, que, si bien es un elemento clave, no llega a completar los procesos que nos ayuden a identificar a cada persona en situación de enfermedad o al final de la vida para construir con ellos la red de cuidados y acompañamiento a su alrededor. Un ejemplo de estas iniciativas pioneras de concienciación y sensibilización de la comunidad y que fueron inspiración para el desarrollo de las Comunidades Compasivas fueron las iniciativas del Milford Care Centre en Limerick, Irlanda; St. Mary's Hospice, St. Christopher Hospice y Severn Hospice en Reino Unido (Kellehear, 2005).

Estas iniciativas permitieron crear conciencia sobre los cuidados, la muerte, la pérdida y el duelo y han servido de ejemplo a otras organizaciones para crear proyectos ya consolidados de sensibilización social en Cuidados Paliativos como *Dying Matter* (Murray, 2013), *Before I Die* (Chang, 2012), *Festival, Dando Vida a la Muerte* (German, 2020), que tratan de sensibilizar sobre la muerte y sobre el proceso del final de la vida como una forma natural entre la sociedad, o los ya extendidos “Death Cafés”, donde las personas se reúnen en cafeterías para conversar sobre la muerte (Jon Underwood, 2017).

Para sensibilizar a la sociedad en los valores de la compasión, los cuidados y la comunidad, el primer paso es conocer a la sociedad (Martín M., Barnestein P., Ruiz I., 2020). En esta línea, han surgido algunas experiencias pioneras de escucha activa en la comunidad centradas en conocer, a través de narrativas, las percepciones de los ciudadanos sobre la enfermedad, la muerte y el duelo. Se trata de dar respuesta a las necesidades y preferencias de la sociedad en estos temas mediante la creación de soluciones que vengan tanto de las propias organizaciones impulsoras de estas iniciativas como de la propia sociedad, que se moviliza para generar un cambio (Hasson et al., 2019). Desde este enfoque, un factor clave de la sensibilización es conseguir una sociedad impulsora del cambio que promueva los cuidados, la compasión y la comunidad en su entorno.

Es por ello, que las acciones de sensibilización deben ir dirigidas a todo tipo de ciudadanos, y es precisamente por esta razón que las evaluaciones sobre estas iniciativas de sensibilización social son todavía escasas, ya que se hace complicada la recogida de datos y la forma en la que impacta en la población. Por este motivo, se necesita profundizar en las diferentes temáticas que sean necesarias para la concienciación social y realizar así una agenda de actuaciones en la población a la que se dirijan estas acciones, sectorizando por grupos de edad o perfil de población: estudiantes, cuidadores, familiares, profesionales, políticos, etc., y finalmente profundizar en los mecanismos de evaluación de estas iniciativas que permitan evaluar si hay mayor implicación en los cuidados o un mayor conocimiento sobre los Cuidados Paliativos gracias a esta concienciación social. Una propuesta para medir estas iniciativas ha sido el *Death Literacy Index (DLI)* recientemente publicado en el año 2020 (Leonard et al., 2020) que ofrece un sistema de evaluación para explorar las formas en que el conocimiento sobre la muerte y el proceso de morir, y la forma de abordarla en sociedad, mejora gracias a este tipo de iniciativas. El propio resultado del aprendizaje de un grupo de personas (n= 308 personas) participando en estas narrativas personales y colectivas sobre la muerte durante un periodo de 6 años, permitió procedimentar el tratamiento de los resultados obtenidos y su impacto y llamarlo, alfabetización de la muerte.

Poder orientar las prácticas de sensibilización hacia este tipo de propuestas es una idea clave para conocer, de base, los entornos en lo que se vayan a desarrollar Comunidades y Ciudades Compasivas y fomentar la participación comunitaria, ya que del resultado de este estudio también se ha evidenciado que la sensibilización y alfabetización sobre la muerte fortalece la capacidad para la prestación de cuidados en el futuro. Cabe destacar, que, hasta la fecha, las iniciativas de sensibilización social sobre la muerte, los cuidados, la compasión o la forma de implicar a la sociedad en los procesos de enfermedad avanzada y/o al final de la vida han venido impulsadas por organizaciones privadas no siendo promovidas aún por poderes públicos que de manera decidida pusieran en marcha campañas para concienciar a la población sobre estos temas (Leonard et al., 2020). Si la sensibilización viniera por parte de organizaciones públicas o gobiernos, se podría alcanzar un mayor número de población con estas iniciativas y mejorar, al igual que lo han conseguido otras campañas de prevención (reducción de accidentes de tráfico, dejar de fumar, practicar ejercicio, alimentación saludable, etc.) el estado del bienestar, tal y como defienden las políticas de Salud Pública y Cuidados Paliativos basados en la Comunidad (Abel, Kellehear, 2008).

De la misma forma, también se han de resaltar las actuaciones de **capacitación y formación** de la sociedad sobre los cuidados, la compasión y la comunidad. La formación es una herramienta muy potente ya que empodera a la sociedad en la forma en la que se dispone a poner en marcha las diversas técnicas y herramientas para cuidar y acompañar. Además, la calidad de vida y bienestar de una persona están íntimamente relacionadas con la forma en la que se presten los cuidados, tanto por parte de los profesionales como de los propios cuidadores, y es por ello que es una garantía que la sociedad esté adecuadamente formada. La formación sobre los cuidados de personas en la enfermedad avanzada y al final de la vida cada vez se está extendiendo más en nuestra sociedad, viniendo de iniciativas formativas impulsadas por los propios profesionales, que orientan y proporcionan formación a familiares; o de organizaciones, escuelas de pacientes, escuelas de cuidadores, etc., que ofertan planes de formación sobre esta temática (Recommendations of the European Association for Palliative Care. EAPC, 2013).

Aun así, no solo debemos basarnos en que la sociedad esté bien formada, sino que se necesita el empoderamiento de esta sociedad para prestar estos cuidados. Conseguir este impulso también viene de la adecuada formación sobre la implicación de la comunidad y la compasión que es la que nos relaciona con el sufrimiento y nos motiva a aliviarlo. Ser sensible al sufrimiento no significa estar dispuestos a ayudar, por lo que es importante aumentar la conciencia centrada en la compasión, el alivio de sufrimiento y, además de la disposición a cuidar, pasar a la acción de hacerlo (Librada et al., 2021).

Las actuaciones de formación, al igual que ocurre con la sensibilización, no solo van dirigidas a cuidadores y familiares, sino que también se dirigen a profesionales (orientadas a la identificación de necesidades de las personas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida, personas con necesidad de atención por parte de los Cuidados Paliativos, a los mecanismos de derivación a los recursos que atienden al final de la vida, a la promoción comunitaria, etc.), niños, jóvenes, universitarios, y a voluntarios que aprenden a ejercer un rol de acompañamiento muy importante en las situaciones de mayor aislamiento social y de falta de cuidadores en las familias (Fraser, Kutner, Pfeifer, 2001).

Una experiencia comunitaria muy interesante sobre la formación en el cuidado de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, ha sido la de la India, en Kerala, donde al año, más de 80.000 voluntarios formados prestan cuidados y acompañamiento a más de 50.000 personas (Kumar, 2017). Otra experiencia pionera y exitosa en los planes formativos de Comunidades Compasivas dirigidas a profesionales, familiares, cuidadores y voluntarios es la de Pallium Canada que ofrece toda una serie de herramientas "Toolkits" para crear Comunidades Compasivas y brindar, mediante la formación, soporte y apoyo a las necesidades físicas, emocionales, sociales, espirituales y prácticas que tengan estas personas. De esta experiencia se han podido reunir diversas temáticas de formación que se pueden dar a la sociedad sobre los cuidados, dignidad, empatía, humanidad, compasión y comunidad. De esta forma, reuniendo estos planes formativos, temáticas y a quienes vayan dirigidas, y al igual que ocurre con la sensibilización, se podrían identificar y estratificar previamente las necesidades formativas en la sociedad, para crear un adecuado plan de formación que cubra tales necesidades con un doble objetivo: empoderar a la sociedad para realizar los cuidados y asegurar que estos cuidados se hagan de la mejor forma posible (Pereira et al., 2020).

Del mismo modo, tras estudiar la evidencia científica de los beneficios de la compasión (Brito, Librada, 2018), se puede tener la certeza de que la compasión es una habilidad innata en el ser humano, evolutiva, y que puede ser entrenada. Por esta razón, los programas formativos dirigidos a una sociedad que cuida, deberían incorporar temáticas de entreno en la compasión como modo de actuación y de protección ante estas situaciones de vulnerabilidad y sufrimiento.

Estos programas, se han incorporado hoy en día como un elemento más de la formación de profesionales, cuidadores, familiares, voluntarios, estudiantes, etc., ya que facilitan la forma en la que nos relacionamos con nosotros mismos y con los demás.

Respecto a los procesos de **implementación e intervención comunitaria**, en los últimos 20 años se han identificado experiencias realizadas por diversas figuras profesionales que han sido denominadas con diversos nombres: promotores comunitarios, facilitadores comunitarios, social makers, conectores comunitarios, voluntariado social, etc.

Así, a la fecha, no existe un consenso en el objetivo de dichas intervenciones ni en la configuración de las mismas, ni de los resultados que se pretenden obtener. Incluso las intervenciones se dirigen a diferentes poblaciones dianas por lo que no se han podido comparar estas experiencias. La definición más completa encontrada en la literatura ha sido la de los promotores comunitarios, definida en el año 2009 por Gilchris, A. y adaptada por Castillo y Blancat en el año 2020 para los procesos de intervención en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

Los promotores de la comunidad en el ámbito de los programas de Comunidades y Ciudades Compasivas son figuras profesionales, preferentemente trabajadores sociales formados en la gestión de redes, promoción e intervención comunitaria, que tienen la misión de movilizar a la comunidad para atender las necesidades de las personas que afrontan procesos de enfermedad avanzada y al final de la vida, 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 y acompañamiento alrededor de las personas beneficiarias y de su cuidador o cuidadores principales. La labor de la promoción e intervención comunitaria consiste en la creación de relaciones 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 estas personas (Gilchris, 2009; Castillo, Blancat, 2020).

Visibilizar esta figura y definirla ha hecho que se convierta en un valor añadido y clave en el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas ya que se orientan a la intervención comunitaria atendiendo directamente a las necesidades de cuidados y acompañamiento de cada persona con una enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Hasta la fecha no se han encontrado experiencias publicadas de intervenciones comunitarias por parte de estas figuras profesionales que hayan evaluado el impacto de estos procesos en la sociedad. Sí se han descrito algunos protocolos para la atención al final de la vida con la implicación de la comunidad como el protocolo INSPIRE (McLoughlin et al., 2015) y protocolo ELSA (Walshe et al., 2016) que fueron desarrollados con el objetivo de evaluar la efectividad, eficacia, utilidad y aceptación de las personas con enfermedad avanzada y final de vida en los procesos de acompañamiento por la comunidad. A la fecha no se han publicado los resultados del uso de estos protocolos en la población y ambos se han destinado a medir el impacto de programas de voluntariado al brindar estas acciones de acompañamiento. Del mismo modo, los procesos de intervención comunitaria descritos por Hosrfall et al., 2015, que describen un modelo intervención con la definición de una serie de pasos para la creación de ecosistemas de cuidados alrededor de las personas al final de la vida, tampoco han sido evaluados.

Ante esta situación, se vio necesario crear un nuevo protocolo (Protocolo RedCuida) con el objetivo de detectar las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida y ver si estas necesidades están cubiertas por la red, para que, en el caso de no estarlo, se pudiera buscar por parte del promotor comunitario la forma de identificar e implicar a otros miembros de la comunidad (Librada et al., 2018).

El diseño de este protocolo ha supuesto una importante contribución al desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas ya que ha permitido, gracias a la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados, orientar las intervenciones comunitarias a realizar por parte de los promotores y medir los resultados del impacto de estas intervenciones en términos de impacto en salud: mejora de la calidad de vida y bienestar, necesidades satisfechas, disminución de la soledad, disminución de la ansiedad y depresión, aumento de las redes de cuidados, disminución de la sobrecarga de cuidadores y satisfacción de familiares.

El protocolo fue diseñado para estos promotores comunitarios pudieran aplicar, a la vez que se detectan estas necesidades en las personas, los procesos de intervención adecuados para la generación de redes de cuidados y acompañamiento. Este protocolo está siendo utilizado hoy en día por aquellas organizaciones que están desarrollando Ciudades Compasivas con la metodología Todos Contigo (Librada et al., 2018).

Respecto a los **modelos de evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas** no se han encontrado estudios en esta revisión sistemática con resultados de una evaluación completa de un programa que evalúe de manera global el impacto en salud del desarrollo de estas iniciativas. Sí se han encontrado resultados aislados basados en experiencias y encuestas de satisfacción de cuidadores y familiares como resultados de algunos procesos de intervención comunitaria (Sallnow et al., 2015; Pfaff et al., 2017; Williams, 2011; Crooks, 2012).

Otros autores han evaluado la costo eficiencia de experiencias concretas sobre la calidad de los servicios de promoción comunitaria (Luzinski et al., 2008; Abel et al., 2018), mediciones de acciones de sensibilización y capacitación a la sociedad, pero sin evaluaciones del impacto de estas iniciativas (McLoughlin, 2013), o análisis sobre la satisfacción de servicios de voluntariado u otras figuras profesionales que participan en programas concretos de promoción e intervención comunitaria (Pesut et al., 2018; McLoughlin, 2013). Los efectos de la compasión por parte de profesionales, estudiantes y cuidadores, sobre los pacientes también han sido evaluados por algunos autores (Crowther et al., 2013; Shih et al., 2012), incluyendo el diseño de escalas para medir la compasión en los procesos de enfermedad, en los profesionales y en la comunidad (Martins et al., 2013; Sinclair et al., 2016). Esta contribución de la evaluación de la compasión por parte de algunos autores (Trseciak, Mazzarelli, 2017) ha permitido poner en valor que la compasión se ha convertido en una importante línea de investigación científica en los últimos años. A este campo emergente de la ciencia se le ha denominado "compasionómica" que reúne la evidencia científica sobre los beneficios de la compasión y de los cuidados en el ámbito de la salud. Así como la genómica es la rama de la biología molecular que estudia el genoma humano y su función, la compasionómica es la rama del conocimiento y el estudio científico de los efectos de la compasión en la salud, en la atención médica y en los proveedores de la atención médica. Y por supuesto, al ampliar esta ciencia al final de la vida, también podemos suponer y evidenciar que la compasión al final de la vida produce un impacto beneficioso en la cuádruple meta en salud, tal y como se ha evidenciado en el trabajo publicado por Brito y Librada, 2018 que reúne las evidencias de la mejora de la experiencia de los pacientes, mejora de la salud poblacional, mejora de la experiencia de los profesionales y mejora de la efectividad en las organizaciones (Brito, Librada, 2018).

Tratando de reunir esta evaluación global que los cuidados, la compasión y la comunidad tiene sobre las personas, y teniendo como base estos diferentes modelos de evaluación junto con los elementos claves del desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas se fueron agrupando y elaborando una serie de indicadores de estructura, procesos y resultados orientados a las propias recomendaciones y características de una Ciudad Compasiva. La propuesta inicial de evaluación de las Comunidades Compasivas de Sallnow et al., 2017 y de Paff y Markaki, 2017, fueron las bases para el desarrollo posterior de estos indicadores, pero a la fecha de finalización de la revisión sistemática en el año 2018 no se había establecido aún un consenso global que permitiera evaluar el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas, y, por tanto, que permitiera comparar estas iniciativas a nivel internacional.

Este hallazgo provocó que, junto con el diseño de los procesos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas, se definieran una serie de indicadores que permitieran la comparativa entre las organizaciones que pusieran en marcha estos programas. Estos indicadores fueron publicados a la vez que se analizaban las primeras experiencias piloto puestas en marcha en España y Latinoamérica (Librada et al., 2018).

Aun así, hoy en día, existen iniciativas con diversas denominaciones del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas, Comunidades que Cuidan, Ciudades Cuidadoras, etc. y esta situación ha vuelto a provocar que exista una variabilidad en la forma de definir conceptos, alcances, objetivos e impactos en las mismas. Estos diferentes modelos de evaluación de estas iniciativas, que han ido surgiendo en los últimos 10 años en España, han sido reunidos por un grupo de investigadoras de la Universidad de las Islas Baleares y de la Universidad de Valencia (Sansó, Oliver, Galiana., 2020) que concluyen que las formas de evaluación, tal y como se expresa anteriormente, son de baja evidencia científica o están basadas en experiencias aisladas. De la misma forma, los trabajos de Gómez-Batiste et al., 2020, concluyen que se necesita un consenso sobre las definiciones de estas iniciativas para poder describirlos y compararlos. En esta misma línea, los trabajos más recientes de Quintiens et al., 2021, concluyen, tras completar la revisión sistemática de Librada et al., 2018, que existe esta misma necesidad de crear un concepto y un modelo de evaluación común a todas las experiencias que se van desarrollando, haciendo hincapié en que se siga orientando el modelo hacia la definición del Compassionate City Charter publicado por Kellehear en el 2016, tal y como se ha basado el método Todos Contigo.

Se puede concluir de esta primera revisión sistemática que en los últimos 20 años se han ido poniendo en marcha varias iniciativas de Comunidades y Ciudades Compasivas en todas las partes del mundo, denominadas a su vez con términos diferentes que hacen referencia al cuidado, a la salud, a la compasión, o la comunidad. Algunas de estas iniciativas son impulsadas por organizaciones públicas y, en otras ocasiones, por entidades privadas (asociaciones o sociedades científicas de profesionales, fundaciones, empresas de salud, entidades de voluntariado, universidades, incluso personas físicas). Algunas son iniciativas dirigidas mayoritariamente a la sensibilización de la población, otras a la formación y otras dirigidas a la intervención comunitaria -principalmente con la puesta en marcha de grupos de voluntariado- en grupos poblacionales diversos -de mayor o de menor dimensión- o para la atención a patologías concretas, como, por ejemplo, demencias. Se observa que estas iniciativas no se encuentran articuladas entre sí, ni están coordinadas unas con otras, ni se desarrollan ni evalúan bajo unos mismos parámetros e indicadores. Todo ello ocasiona que no se puedan replicar en otros entornos ni que se pueda cuantificar su impacto en la salud y bienestar de la población.

Tampoco se encontraron métodos específicos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Si bien el concepto de Comunidades y Ciudades Compasivas ha estado ganando impulso en los últimos años, no se han desarrollado, a excepción del método Todos Contigo, otros métodos y evaluaciones formales sobre estas iniciativas que permitan medir su impacto (Quintiens et al., 2021).

Por todo ello, se ha reforzado la necesidad de utilizar un método común, replicable y adaptable a todas las ciudades y de definir una serie de indicadores comunes que permita la evaluación y comparación entre estas experiencias.

5.2. Método para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas. Método Todos Contigo.

Una aportación fundamental de las evidencias registradas por estas iniciativas en la revisión sistemática ha sido el poder reunir los elementos clave que han permitido proceder al desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas mediante el diseño de una metodología propia (Método Todos Contigo) (Librada et al., 2018). Este método permite orientar a las organizaciones a construir Comunidades y Ciudades Compasivas implicadas en la generación de redes comunitarias para el cuidado y acompañamiento de las personas que se encuentran en una fase de enfermedad avanzada y al final de la vida. La metodología ha sido construida teniendo en cuenta la necesaria adaptación al entorno, parte de la filosofía y de las características del movimiento mundial de Comunidades Compasivas y está orientada a la enfermedad avanzada y al final de la vida.

El método lo componen más de 85 procesos distribuidos en 8 grandes fases que pivotan sobre las principales acciones del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas: sensibilización, formación, intervención y evaluación. Uno de los factores de éxito de esta metodología es que, tal y como recomendaran Abel, Kellehear, y Karapliagou, 2018; todas estas acciones son complementarias y están bien engranadas de cara a cumplir con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y el bienestar de cada persona con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familias.

Los componentes del método cumplen con los propios objetivos del Charter for Compassion y con los compromisos establecidos por organizaciones de la salud para que se emprendan acciones dirigidas a integrar los cuidados compasivos en todos los aspectos de la atención, formación, investigación y gestión de las organizaciones (Lown, 2014), a la vez que incorpora la compasión como un compromiso en las políticas públicas para la atención al final de la vida (Dewar, Cook, 2014; De Zulueta, 2015).

Un factor clave para la puesta en marcha de las Comunidades y Ciudades Compasivas a través del método fue el de resaltar, tal y como definieran Vijay, Monin, 2018 y Herrera et al., 2017, una serie de aspectos que toda entidad promotora del desarrollo de esta iniciativa ha de tener en cuenta:

- Un fuerte compromiso para el impulso de la iniciativa;
- Un alcance bien definido;
- Una adecuada asignación de recursos materiales y humanos;
- Una agenda de trabajo anual con objetivos, tareas y metas bien establecidas;
- La colaboración y el establecimiento de sinergias entre instituciones (desde el ámbito sanitario, social y comunitario);
- El desarrollo de estructuras de intervención comunitaria;
- La activación de redes comunitarias, voluntarias y vecinales;
- La sensibilización y capacitación de la población en general;
- El diseño de sistemas de evaluación y de un conjunto de indicadores;
- Y la implicación de los medios de comunicación.

Toda esta sistematización de los procesos es una tarea necesaria y muy útil para las organizaciones que se deciden a impulsar el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas. Por esta razón, se consideró adecuada la creación de una estructura de coordinación dedicada al liderazgo, promoción, formación y alineamiento de las Comunidades y Ciudades Compasivas siguiendo este método de tal forma que se pudieran evaluar y comparar de manera multicéntrica los resultados de impacto de la puesta en marcha de estas iniciativas mediante una serie de indicadores comunes a todas ellas.

Además, el desarrollo de estos indicadores sirve de guía a las organizaciones para poner en marcha las Ciudades Compasivas, y lo que es más importante, las alinea con los objetivos generales del desarrollo de conseguir redes comunitarias implicadas en los cuidados y el acompañamiento de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida desde los valores de la compasión. A su vez, estas evaluaciones permiten conocer el grado de desarrollo en las diferentes Ciudades que siguen el método Todos Contigo como punto de referencia y como un recurso para el aprendizaje, y no como una cuestión de competencia entre ellas (Librada et al., 2018).

La participación en el desarrollo de estas iniciativas de Comunidades y Ciudades Compasivas también ha de ir de la mano con los profesionales y sociedades científicas que ayuden a implementar el cambio. En este sentido se creó en el año 2017 un Grupo de Trabajo en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, coordinado por Librada, S. con el objetivo de impulsar, promover, dar a conocer estas iniciativas, visibilizar los modelos de desarrollo de comunidades al final de la vida, y extender la práctica de la compasión en la ciudadanía y en las organizaciones con el fin de implicar a la sociedad en el acompañamiento y en el cuidado de las personas al final de la vida (Librada, 2018). Desde este grupo se publicó en el año 2020 la primera monografía escrita en español sobre Comunidades Compasivas al final de la vida que reúne el marco conceptual y teórico de las Comunidades Compasivas, los modelos y métodos para el desarrollo y las experiencias de iniciativas y Ciudades Compasivas puestas en marcha en España y Latinoamérica (Librada, 2020).

La metodología Todos Contigo fue implementada por primera vez y como experiencia piloto y demostración en la ciudad de Sevilla, en España. Esta implementación ha permitido definir las líneas de actuación para el desarrollo de una Ciudad Compasiva, diseñar herramientas para el desarrollo de algunas de las actuaciones del proceso y conocer los elementos que pueden ser adaptados a otros entornos y ciudades. La experiencia del proyecto en la ciudad después de 5 años (2016-2020) ha permitido resaltar los principales aspectos de innovación social del proyecto, las barreras y los elementos facilitadores que han servido de enseñanzas para el desarrollo de otras Ciudades Compasivas (Librada, Donado, 2020).

Como elementos estratégicos, relacionados directamente con la misión, visión, objetivos, planificación y evaluación de las Ciudades Compasivas, se pueden destacar:

- La concepción de un nuevo modelo de Salud Pública y Cuidados Paliativos basados en la Comunidad y de Atención Integrada Sanitaria, Social y Comunitaria;
- El diseño de una metodología propia para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida;
- La selección de una serie de indicadores de estructura, procesos y resultados como sistema de evaluación;
- La replicabilidad, transferencia y adaptabilidad a otros entornos (Librada, 2020).

Como elementos estructurales:

- La creación de estructuras de promoción e intervención comunitaria: Comisiones Dinamizadoras y Comisiones Integradas (sanitarias, sociales y comunitarias);
- La creación de un nuevo perfil de atención mediante la figura del promotor comunitario integrado en el sistema sanitario y social y complementándolo desde la parte comunitaria;
- La definición de los procesos de promoción y participación comunitaria mediante el trabajo en red y la activación de recursos en la comunidad impulsado por promotores comunitarios, voluntariado y conectores comunitarios;
- El diseño de adecuadas vías de entrada e identificación proactiva de personas beneficiarias del programa;
- La valoración integral de necesidades, la activación de recursos y la implicación comunitaria mediante el protocolo RedCuida para la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados (Librada, 2020).

Y finalmente, como elementos transformadores:

- La transformación social y cultural mediante acciones de sensibilización social dirigidas a profesionales, familiares, voluntarios y ciudadanía en general;
- La formación social para capacitar a la ciudadanía en habilidades y competencias para cuidar, atender y acompañar a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida;
- La activación e implicación de la comunidad mediante un movimiento de solidaridad social basado en la compasión, impulsado por las administraciones/organizaciones y por la propia comunidad (Librada, 2020).

Teniendo en cuenta todos estos elementos, podemos decir que la ciudad de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva», y el resto de las Ciudades que están desarrollando el método en España y Latinoamérica, contienen todos estos elementos de innovación, a la vez que se están adaptando -cada una con las peculiaridades de su entorno-, a las comunidades en las que viven y a la ciudad en la que sus ciudadanos quieren vivir (Librada, 2021).

La implementación de cada una de estas iniciativas en cada ciudad se realiza a través de acuerdos con organizaciones (instituciones promotoras), del sector público y/o privado. Cada ciudad, al implementar el método, lo adapta a su propia cultura ajustando los procesos y las acciones a las propias realidades y necesidades de la comunidad. De esta forma, las acciones desarrolladas desde el inicio del proyecto se planifican y se desarrollan en base a una hoja de ruta que se evalúa de forma anual permitiendo así conocer el grado de cumplimiento de los objetivos pactados al inicio del proyecto. Estas Ciudades, que hoy en día siguen el método y las entidades que las promueven -«Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» por Fundación New Health, «Getxo Zurekin» por Fundación Doble Sonrisa, «Pamplona Contigo» desde la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, «Bidasoa Zurekin» por la Asociación Bidasoa Zurekin, «Colombia Contigo» integrada por las ciudades de Bogotá, Ibagué, Manizales, Santa Marta, Villavicencio, Cartagena y promovidas por la Fundación Keralty, y «Fusagasugá Contigo» de Fundación Pallium-, se encuentran articuladas y coordinadas en cada uno de sus territorios en pro de sensibilizar, formar, intervenir en la creación de redes comunitarias y evaluar el impacto en cada una de ellas (Librada, Donado, 2020).

Hasta la fecha, estas ciudades se encuentran en diferentes estados de desarrollo y se están adaptando a cada uno de los procesos del método y a los procesos de intervención comunitaria, sirviendo como base el protocolo RedCuida (Librada et al., 2018) y las estructuras comunitarias y de coordinación como los conectores de la comunidad, promotores comunitarios, comisiones dinamizadoras y comisiones integradas (Castillo, Blancat, 2020).

Las experiencias de estos Programas de Comunidades y Ciudades Compasivas están impregnando no solo la denominación sino la forma de hacer las cosas y de demostrarlo. La diferencia sustancial de estos Programas mediante una metodología propia, común y replicable, frente a experiencias aisladas de iniciativas compasivas que también han ido surgiendo en estos últimos años, ha sido la verdadera articulación de un Modelo de Atención Integrado Sanitario, Social y Comunitario en la enfermedad avanzada y al final de la vida bajo un sistema organizativo que lo gestiona, lo coordina, y con una metodología de implementación, de seguimiento y de evaluación del impacto en salud. Tal es así, que el 17 de marzo de 2017, representantes de varias comunidades de Bogotá, Medellín, Cali y Fusagasugá, en Colombia, promovieron la Declaración de Medellín por un País Compasivo (Fundación New Health, 2017). Esta iniciativa se convirtió en el primer ejemplo del progreso de una Comunidad Compasiva a nivel nacional, sirviendo como modelo a considerar por otros países y actuando como un impulso adicional a la sostenibilidad de un modelo nacional integrado de Cuidados Paliativos.

Esta experiencia encabeza los esfuerzos para integrar los servicios sanitarios y sociales, para organizar las actuaciones de sensibilización y capacitación, y para fomentar el crecimiento y la sostenibilidad de una red alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

En los últimos años, se han identificado otras iniciativas de Comunidades y Ciudades Compasivas que se han ido poniendo en marcha y que están permitiendo la extensión del movimiento mediante la creación de redes y el establecimiento de alianzas con otras organizaciones.

En parte y debido a la demostración de resultados de la implementación del método Todos Contigo, están apareciendo otras ciudades en España y Latinoamérica que se están sumando a movimientos similares como el de las Ciudades Cuidadoras en Vic, Madrid, Santurce y Vitoria, o Redes Compasivas como iniciativas que han ido surgiendo en las ciudades de Cali y Medellín en Colombia (Krikorian et al., 2019) Rio Grande en Brasil (Rodríguez, 2018) o Buenos Aires en Argentina (Librada, 2019). Estas experiencias a pesar de la variabilidad de los modelos de desarrollo también han ayudado a contribuir y a proporcionar una visión más global del movimiento y a aumentar la implementación de estos proyectos en otras ciudades del mundo.

Tal y como concluyen Quintiens et al., 2021 en su revisión sobre Ciudades Compasivas al final de la vida, se necesita encontrar elementos comunes a todas ellas que nos permitan compararlas, si bien, en la adaptación también está la singularidad de cada iniciativa y la manera en la que cada comunidad se adapta a la manera en la que vive y muere dentro de su sociedad. Una aportación de la correcta definición del término de las Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida es la de poder compararse.

El método Todos Contigo, además de la creación de Comunidades y Ciudades Compasivas también se ha extendido al desarrollo de acciones en el ámbito de las organizaciones (Escuelas, Universidades y Organizaciones de Salud, tanto públicas como privadas). Éstas son parte fundamental de este movimiento ya que se consideran comunidades en sí mismas desde donde se puede desarrollar la práctica de la compasión para extenderla hacia la sociedad en su implicación por cuidar y acompañar a quienes sufren.

Los proyectos en las escuelas se encaminan a resaltar los valores de la compasión en los niños. Para ello se han desarrollado iniciativas en algunas escuelas donde se han diseñado programas curriculares dirigidos a profesores, padres y alumnos de escuelas de primaria sobre los cuidados, la compasión y la comunidad (Librada, 2019). De la misma forma, en las Universidades, estos conceptos destinados a fomentar la educación en los valores de la compasión, los cuidados y la implicación de la comunidad deben ser incluidos en los programas docentes como un valor añadido a las competencias profesionales.

En un estudio realizado en una Universidad en Bogotá, Colombia (Librada et al., 2021), la competencia formativa más valorada por los 465 alumnos y profesores de las facultades de medicina, enfermería y psicología que participaron del estudio fue la Humanidad, Dignidad y Compasión. Además, se estudió el valor de la compasión en estos alumnos, profesores y profesionales de la Universidad mediante la escala de Gilbert (Gilbert, 2017), obteniendo un valor promedio de 70.55 en autocompasión, 72.61 en la compasión por los demás y de 60.47 en la compasión de los otros. Estos resultados fueron coincidentes con un estudio anterior realizado en una Universidad de Ecuador donde se utilizaron los mismos métodos para el desarrollo de estas actuaciones en la Universidad (Dávalos et al., 2020). Estos proyectos, orientado al desarrollo de Universidades Compasivas al igual que los proyectos en las empresas se han dirigido a promover y crear una cultura organizativa basada en el valor de la compasión, los cuidados y la comunidad. Desde esta premisa se persigue crear empresas comprometidas que reconocen y trabajan para cultivar la empatía, la compasión y el cuidado de las personas que afrontan situaciones difíciles dentro y fuera de la organización.

Tratan de promover la escucha activa, la empatía y la compasión de la organización a través de la sensibilización, formación e implicación entre los profesionales, además de fortalecer el crecimiento personal, social y emocional de los empleados que repercute en una mejora del bienestar individual y de la organización. Se trata al fin y al cabo de fomentar el desarrollo de redes de cuidados entre las personas para que se ayuden a sí mismas y a quienes se encuentran en una situación difícil e ir impregnando en los valores de cuidar y acompañar a quienes tenemos cerca. El desafío no es encontrar una buena razón por la cual la compasión sea importante para las organizaciones. El desafío es prestar atención a esta llamada y diseñar organizaciones y lugares de trabajo que despierten la compasión (Worline, 2017).

5.3. Experiencia «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Lecciones aprendidas.

La experiencia de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ha sido evaluada en los últimos 5 años (2016-2020) hasta la pandemia del COVID19 que ocasionó una replanificación de algunas de las actuaciones de sensibilización y formación y que provocó, debido al estado de alarma, que durante unos meses no se pudieran realizar acciones presenciales. El periodo evaluado de la experiencia ha servido para conocer, de esta experiencia piloto en la propia ciudad de Sevilla, una serie de oportunidades y barreras que puedan facilitar u obstaculizar el desarrollo de estas Ciudades Compasivas, para que sirva de experiencia demostración para aquellas otras organizaciones y ciudades que desean poner en marcha estas iniciativas. Siguiendo el modelo de evaluación del propio método Todos Contigo, se terminaron de adaptar los indicadores propuestos en la metodología evolucionando algunos de estos indicadores hacia la medida del impacto en la sociedad en la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familias (Librada et al., 2018).

Una de las primeras, y más importantes de las fortalezas del desarrollo del proyecto en Sevilla, ha sido la de contar con la Fundación New Health como entidad promotora del proyecto. En este sentido cabe resaltar que es un requisito fundamental, a día de hoy, que existan entidades (ya sean públicas o privadas) que lideren el desarrollo en la ciudad donde se vaya a implementar una Ciudad Compasiva y que promuevan la implicación de organizaciones clave y de la sociedad en general para el mantenimiento de la iniciativa. Se ha de tener en cuenta que construir Ciudades Compasivas supone un esfuerzo en la dotación de estructuras, recursos materiales, recursos humanos, económicos, etc. ya que, para el éxito de las acciones que se desarrollen, y sobre todo para los procesos de la intervención comunitaria, se necesitan figuras profesionales como las de los promotores comunitarios que deberían ser contratados para el proceso. Las ratios establecidas tras la experiencia de “Sevilla Contigo” es que se podría necesitar un promotor comunitario a tiempo completo para una población diana de 120.000 habitantes (Castillo, Blancat, 2020).

Sin duda, y aunque los trabajos de Luzinski et al., 2008 ya demostraron que la incorporación de estas figuras son costo efectivas, ocasionando ahorros al sistema de salud, es cierto que los esfuerzos de las organizaciones privadas son muy elevados y no tienen retorno económico, situación que podría estar provocando que algunas experiencias no sean sostenibles en el tiempo.

Es por esta razón por lo que se hacen muy necesarias las investigaciones en este sentido que permitan evaluar la reducción del consumo sanitario y su consecuente reducción del gasto sanitario para comenzar a impulsar iniciativas de financiación a estos proyectos.

Un factor a tener en cuenta en el desarrollo de las Ciudades Compasivas es que, en ocasiones, son impulsadas por organizaciones públicas sometidas a un clima estratégico y político cambiante. Otro factor importante es la financiación que puede convertirse en una barrera para el desarrollo de estos proyectos a corto, medio y largo plazo.

De otro lado, existe el riesgo de que las Ciudades Compasivas estén lideradas por personas entusiastas, pero sin una planificación o modelo bien definido (objetivos, recursos, estrategia, etc.) que ineludiblemente se conviertan en pérdida de recursos en la medida que el proyecto vaya avanzando. Como lección aprendida, se necesita compromiso, un modelo, una motivación, un método y una inversión a largo plazo para desarrollar Ciudades Compasivas plenamente operativas y sostenibles (Librada, Donado, 2020).

Un aporte fundamental en todo comienzo de una Comunidad Compasiva, -y en este punto cabe resaltar que podemos estar hablando de una ciudad, pueblo, barrio, vecindad, etc.-, es que la entidad promotora comience desarrollando un análisis de la situación inicial o baseline donde se identifiquen las características esenciales de la población.

Este análisis permite contextualizar una comunidad mediante la identificación previa de sus características sociodemográficas, socioculturales, niveles educativos, sistemas de salud, necesidades, problemas, recursos, comportamientos, etc. y ha de desarrollarse con el objetivo de proporcionar un análisis de situación que sirva para formular las estrategias de actuación en la ciudad (Hererra et al, 2017).

En segundo lugar, y en relación con los agentes clave y tratando de involucrar de forma progresiva a todas las organizaciones que puedan aportar al desarrollo de una Ciudad Compasiva, es fundamental que se analicen las organizaciones ya existentes en la ciudad y las contribuciones que puedan aportar al proyecto, contactarlas, y tratar de establecer alianzas y sinergias con ellas para que actúen como una parte más de la red comunitaria. Hasta la fecha, el proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ha permitido reunir hasta un total de 45 organizaciones. Cada una de estas organizaciones cumple un papel fundamental en el proyecto según se han clasificado en centros colaboradores, beneficiarios o agrupaciones ciudadanas. A su vez, los mapas de red han contribuido a tener bien localizados todos estos recursos y a facilitar el conocimiento a los ciudadanos de los servicios que hay en su propia ciudad, y lo que es más importante, han ayudado a contribuir al trabajo en red entre las propias organizaciones al verse todas representadas en el mismo mapa y actuando, cada una de ellas, en los sectores que le correspondan: sanitarios, sociales y comunitarios. En línea con el enfoque de las Ciudades Compasivas, la participación de estas organizaciones no solo implica el cuidado y atención en el entorno más próximo, sino que incluye, entre otros, la intervención en otros espacios como lugares de trabajo, escuelas, universidades, iglesias, otras organizaciones comunitarias, medios de comunicación, etc. Así, es necesario cambiar el ámbito de actuación centrado únicamente en el individuo, ya que el enfoque comunitario compasivo incluye todas las relaciones sociales, interacciones y asociaciones y su papel en la asistencia sanitaria, social y comunitaria, tal y como definieran Sallnow et al., 2016.

El número de agentes clave vinculados en una ciudad, depende de la propia cantidad de recursos existentes y de la propia disposición de los mismos a vincularse al proyecto. Es por ello, que la medida de implicación de recursos en la ciudad viene dada por la proporción de recursos que se vinculan al proyecto frente a los recursos detectados (Castillo, Blancat, 2020).

En el caso de Sevilla, ha habido una alta participación, de hasta el 73% de los recursos implicados gracias a que se establecieron una serie de actuaciones con el objetivo de lograr una ciudad finalmente inspirada e implicada en la enfermedad avanzada y al final de la vida:

- Presentación del proyecto al Ayuntamiento de Sevilla y celebración de una Jornada a la que asistieron los principales agentes clave de la ciudad del sector público y privado y medios de comunicación con el fin de dar a conocer el programa y la finalidad del mismo a estas organizaciones y a la ciudadanía en general;
- Desarrollo de unas “Jornadas de Red” que se realizan 1 vez al año para fomentar la participación de los agentes clave y establecer una agenda anual de actuaciones del proyecto donde participen estas organizaciones;

- Firma de acuerdos con las organizaciones con el fin de promover actuaciones de sensibilización social, actividades formativas y procesos de identificación, derivación e intervención comunitaria. Algunas organizaciones también desarrollaron sus propias estrategias para convertirse en escuelas, universidades o empresas compasivas, desarrollando actuaciones dentro de su organización para fomentar los valores de los cuidados y la compasión entre los miembros de su comunidad;
- Colaboraciones con profesionales expertos para apoyar en el desarrollo de las actuaciones de sensibilización y formación. Hasta la fecha se han vinculado 29 profesionales del sector de la salud y la participación comunitaria que participan en la red y apoyan a las intervenciones comunitarias cuando es necesario;
- Desarrollo de comisiones dinamizadoras en cada uno de los distritos para la identificación de los agentes clave y la planificación y seguimiento de las acciones a nivel local;
- Visibilización del mapa de red para fomentar la suma de más organizaciones al proyecto y para darse a conocer a la ciudadanía como organizaciones que hacen posible el desarrollo de «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva»;
- Difusión y diseño de una imagen del programa, que se vincule a todas las ciudades que desarrollan el método Todos Contigo (Castillo, Blancat, 2020).

Aun así, en ocasiones hay escasez de recursos que puedan responder a las necesidades de las personas y sus familiares. Esto hace aún más necesario que los proyectos sean sostenibles desde el principio, centrándose en la prestación de algunos servicios de apoyo y acompañamiento por parte del voluntariado, en la participación comunitaria, o encontrando formas creativas e innovadoras para apoyar este trabajo. En este sentido, el proyecto en Sevilla ha ido evolucionando hacia la prestación de servicios complementarios como la ayuda a domicilio, apoyo psicológico o las terapias complementarias que satisfacen las necesidades de las personas mejorando su calidad de vida y bienestar.

A la vez que se trata de vincular a los agentes en la ciudad, es fundamental desarrollar estrategias que vayan encaminadas a la participación y empoderamiento de la sociedad (Librada, 2021). En este sentido, las actuaciones que se plantearon desde el proyecto en Sevilla fueron dirigidas a crear, desde las acciones de sensibilización, un vínculo entre las personas que conviven en los barrios y de esta forma conseguir un mayor empoderamiento individual y colectivo que les llevara a mejorar sus condiciones de vida y su bienestar. Las plazas, los parques y otros espacios públicos de la ciudad como centros culturales y de conciertos en ocasiones se llenaban de exposiciones, fotografías, murales con mensajes a la ciudadanía ¿Qué vas a hacer para cuidarle?, etc. Éstas y otras muchas actuaciones de sensibilización llegaron a conseguir que, en los primeros barrios de Sevilla, se crearan perfiles que se denominaron “conectores comunitarios” cuya función, y tal y como su nombre indica, es la de conectar. Esta conexión entre vecinos, ha llegado en ocasiones a facilitar la identificación de personas que estaban en soledad o no conocían de los recursos con los que poder contar en su barrio para satisfacer sus necesidades, y esto, es considerado un verdadero éxito del proyecto.

Muchos de los agentes clave que se han ido sumando al programa de Sevilla Contigo siguen vinculados al proyecto después de estos 5 años. Los centros educativos (colegios, institutos y Universidades) han mantenido el vínculo a lo largo de los años realizando acciones formativas y participando en encuentros intergeneracionales entre niños y adolescentes con personas de centros residenciales, programando acciones de sensibilización en los institutos, ofertando programas de voluntariado en la Universidad, etc. De la misma forma, los centros beneficiarios, y en mayor lugar las residencias, han continuado con acciones en sus centros desarrollando acciones de sensibilización y formación para familiares y residentes. Las entidades de voluntariado han mantenido los vínculos con el programa, pero ha sido necesario reforzar estos programas en la comunidad desarrollando iniciativas y planes de voluntariados propios.

Las empresas, si bien contribuyeron al inicio de la puesta en marcha del programa en la ciudad, siendo su participación muy importante a algunas de las acciones del proyecto con patrocinios y apoyos económicos, han sido las que en mayor medida han finalizado sus vínculos con el programa. En este sentido, se puede concluir que son necesarios los esfuerzos por parte de las entidades promotoras del desarrollo de Ciudades Compasivas a intentar mantener estas alianzas, cuando la filosofía del proyecto, y según el propio concepto de las Ciudades Compasivas, sería que la sociedad se fuese implicando de manera natural y progresiva (Librada, Donado, 2020, Librada, 2021).

Cuando se desarrollan acciones de sensibilización a la sociedad sobre los cuidados, la compasión, la implicación comunitaria o la muerte, se puede resaltar una importante barrera que ha sido detectada en el proyecto en Sevilla y que es generalizada en otras ciudades y entornos. La sociedad aún no está preparada para hablar de la muerte, el término de la compasión no es del todo bien aceptado, y no estamos preparados para recibir ayuda. Esta situación, que inicialmente se puede estar viendo como una barrera, no ha sido más que una oportunidad para impregnar a la sociedad de todos estos conceptos. La mayor enseñanza de haber vivido este proyecto es que, aunque hablemos del tabú de la muerte, muchas personas a las que se les ha invitado a hablar sobre ella lo han hecho, sea desde una buena o una mala experiencia. Hablar de la muerte es cada vez más aceptado por la sociedad, aun así, es necesario realizar encuestas a la población que nos permitan conocer cuál es su relación con la muerte y los Cuidados Paliativos para partir de un adecuado análisis de referencia, conocer las necesidades y preferencias de la población en este tema y a su vez las necesidades de atención y apoyo durante el proceso de la muerte y el duelo. El fuerte impacto mediático que se ha generado con el proyecto, llegando a más de 30.000 visualizaciones al año de estas acciones de sensibilización y otras muchas de formación, ha provocado que el proyecto y su mensaje se extienda más allá de la Ciudad de Sevilla y por extensión, que otras muchas ciudades también lo estén difundiendo con sus propias acciones al resto de la sociedad (Librada, 2020).

También se ha observado que habitualmente existe una desconfianza inicial de personas, potencialmente beneficiarias de la intervención comunitaria, ante un proyecto innovador que desconocen, además de la dificultad para aceptar dejarse ayudar por otros miembros de la comunidad o el estigma social que les impide que su situación sea conocida en la vecindad. Esta situación también ha sido identificada en otras culturas como el Proyecto Help en Australia (Grindrod, Rumbold, 2018) siendo las principales razones por las que las personas no se dejan ayudar las de no querer ser una carga para los otros miembros de la familia o los amigos, asumir que morir es un asunto privado, y la concepción de que el pedir ayuda puede ser visto como una forma de no saber afrontar las situaciones de dolor y sufrimiento, lo que según su interpretación podría generar reproches a nivel social (ser percibido como socialmente inaceptable en algunas culturas donde se respeta el individualismo).

Si se tiene en cuenta la percepción de cuidadores, familiares u otros miembros de la comunidad a las que se les insta a cuidar y acompañar de estas personas con enfermedad avanzada y final de vida -y a pesar de existir la voluntad de ayudar- en el cuidado al final de la vida en ocasiones existe una barrera al no saber qué tipo de ayuda ofrecer o cómo ofrecerla que puede dar lugar a situaciones incómodas, que a futuro pueden generar sentimientos contradictorios (sentirse intrusos en lugar de un apoyo) y que pueden frenar los posibles acercamientos de la ayuda (Borgstrom, 2020).

Cuando se observa esta situación en la sociedad, los procesos de sensibilización y formación en el entrenamiento de la compasión hacia uno mismo y hacia los demás son muy beneficiosos ya que nos relaciona directamente con el deseo de aliviar el sufrimiento sin juzgar en la forma en la que podamos hacerlo. Si pudiéramos por un momento pensar cómo se construye la vida de un ser humano, nos daríamos cuenta que desde el nacimiento y hasta el final de la vida, se construye gracias a los vínculos, el amor y los cuidados.

Esa es la esencia de lo que somos, seres que cuidan los unos de los otros. Y, aun así, aunque esté en la esencia de todo ser humano, hay ocasiones en las que las personas, aun estando dispuestas a ayudar, no saben cómo hacerlo, o incluso ayudando, no identifican que lo estén haciendo (Brito, Librada, 2018).

Tal y como se analizó en el estudio de Díaz, Redondo y Librada en el año 2016 sobre 99 pacientes, existen diversas acciones de cuidados y acompañamiento que se pueden llevar a cabo por diferentes personas según el parentesco, edad, o la relación con el paciente. Así de esta forma, una hija, no va a prestar habitualmente la misma ayuda que una amiga o un nieto. Y si conseguimos detectar qué posibles tareas se pueden realizar según el parentesco y la edad, podremos ayudar a reorientar la ayuda y a una mayor distribución de los cuidados. Identificar estas acciones ayuda a elegir temáticas para la capacitación de estas personas, además de empoderarlas ofreciéndoles la oportunidad de participar en los cuidados y dándoles un lugar en esta tarea. Yo lo suelo llamar: *Tú importas*.

Por lo tanto, la selección de temas sobre los cuidados al final de la vida es fundamental pero también es importante que se pregunte a estos cuidadores por las necesidades formativas o el interés en temas de cuidados que puedan ser abordados por los propios profesionales dentro de estos programas de Comunidades y Ciudades Compasivas. Por ello, tal y como se mencionaba anteriormente, conocer a cada comunidad, en cada situación y entorno, es el punto de partida para abordar las actuaciones de sensibilización y formación sobre los cuidados y el acompañamiento (Librada, 2020).

Las acciones de formación realizadas en Sevilla Contigo, se realizan con el objetivo de capacitar a todos los agentes de la comunidad para proporcionarles herramientas para cuidar y acompañar a las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. Los 155 cursos desarrollados en los últimos años han llegado a un total de 6.521 personas. La tipología de las acciones formativas y los colectivos a los que dirigir estas sesiones están bien identificados, sin embargo, la modalidad y duración de las sesiones se ha ido configurando con el propio desarrollo del proyecto. Algunas acciones formativas se han configurado de tal forma que se replican en ediciones cada año. Otras acciones van variando en sus contenidos y duración conforme a la población a la que se dirijan. No obstante, se pretende que cada vez más, se vaya construyendo y se mantenga, un programa formativo sobre los cuidados, la compasión y la comunidad que pueda estar dirigido a cada tipo de población y que pueda responder a las necesidades reales con las que nos encontramos a la hora de cuidar y acompañar a una persona con enfermedad avanzada y/o al final de la vida (Pereira, 2020).

Las acciones formativas en Sevilla han conseguido proporcionar a familiares y cuidadores una serie de consejos, herramientas, información y conocimiento necesario para cuidar adecuadamente a la persona que está atravesando esta situación. En los talleres se tratan diversos temas como la comunicación, escucha, empatía, compasión, cuidados, terapias complementarias, duelo, etc. También se proporcionan en estos talleres herramientas para el autocuidado y el reparto de tareas entre otros miembros de la red interna o externa con el fin de evitar sobrecarga de cuidadores. Todos estos talleres se han realizado a lo largo de estos años de manera presencial en los distritos de intervención del proyecto con el fin de reunir a las comunidades y empoderarlas para la generación de estas redes de cuidados a la vez que se les proporciona información sobre los propios recursos en su comunidad (Castillo, Blancat, 2020).

Una barrera que se identificó para los propios familiares durante el desarrollo de estos talleres presenciales fue que en muchos casos no podían asistir a ellos ya que por su propio rol de cuidador no podían dejar a su familiar en casa, por tanto, desde el propio proyecto se ofrecieron voluntarios para que acompañaran a estas personas en la casa mientras los familiares/cuidadores asistían a estas sesiones.

Se pudo observar, durante la pandemia, que la asistencia a estos talleres de forma virtual aumentó considerablemente, y que durante el tiempo que se han desarrollado en esta modalidad también han estado disponibles para otras muchas personas fuera de Sevilla. Por este motivo, se han mantenido talleres en este formato virtual esperando retomar a la presencialidad en los barrios, y mantener un modelo mixto de talleres presenciales y virtuales. Todas estas sesiones han sido evaluadas con una alta satisfacción, y sin duda reportaron un beneficio para la propia seguridad y empoderamiento de estas familias a la hora de cuidar, a la vez que un respiro del cuidador. Sería interesante poder ampliar estas evaluaciones para poder medir en un futuro, si la sociedad se está implicando cada vez más en los cuidados de las personas al final de la vida (Librada, 2021).

Los profesionales de la salud, también se han beneficiado, gracias al desarrollo de los cursos sobre gestión de redes a profesionales y agentes clave, de herramientas para mejorar la humanización de la salud y profundizar en el entrenamiento de la compasión. Este entreno ha sido fundamental para los profesionales ya que aporta un beneficio directo a la relación con los pacientes y familiares (Derksen, Bensing, Lagro-Janssen, 2013) a la vez que reduce el agotamiento emocional, despersonalización y falta de realización personal que viene traducido por el burnout que en muchas ocasiones expresan en su lugar de trabajo (West et al., 2006). La compasión permite crear relaciones efectivas entre los profesionales, pacientes, familias y comunidades (Benito, Rivera, 2019). Estos atributos, valores y habilidades se pueden enseñar, modelar, aprender y evaluar (Brito, 2020), y han sido integrados en los programas de formación como un proceso más del método. Es esencial, por tanto, poner un fuerte énfasis en la enseñanza de estos valores desde el principio ya que es vital para integrar el valor de la compasión en el cuidado. Por tanto, en el desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas se insta a que dentro de las acciones formativas se programen estos cursos de entreno en la compasión para ir impregnando de estos valores a los profesionales, que al igual que familiares u otras redes, también van a estar implicados en los cuidados de estas personas al final de la vida.

Los voluntarios han sido un factor clave en el desarrollo del programa Sevilla Contigo. Las primeras colaboraciones de los voluntarios al proyecto se realizaron mediante acuerdos con las propias entidades de voluntariado ya existentes en la ciudad. Para ello, tras identificar a estas entidades y firmar acuerdos de colaboración con ellas, se captaron y formaron a un conjunto de voluntarios que hoy en día siguen formando parte del proyecto. Las actuaciones del voluntariado son variadas y difieren según las necesidades de los pacientes y sus familiares y contribuyen, como un miembro más de la red a satisfacer todas estas necesidades. Además de los cursos diseñados para los voluntarios, se desarrollan “Reuniones de Confianza” una vez al año para socializar las experiencias del voluntariado y fortalecer los lazos de unión al proyecto de Sevilla Contigo (Librada, 2019).

Si pudiéramos reunir las temáticas que se han ofrecido a profesionales, voluntarios, estudiantes, cuidadores y familiares sobre los cuidados al final de la vida, y no solo desde la iniciativa de Sevilla Contigo, sino desde todas las experiencias puestas en marcha, existiría una multitud de materias relacionadas con los aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales que compartir con la comunidad. Reunir estos temas puede ser una importante labor de investigación que permita, por un lado, identificar las necesidades formativas de cuidadores y familiares en esta situación, y de otro, trabajar en un curriculum formativo que pueda adaptarse a las comunidades que cuidan. También se ha de resaltar, que no solo existen aspectos de la formación para cuidar al otro, sino que muchas de estas necesidades van a venir por las propias consecuencias de ser cuidador, por lo que las actividades formativas también han de ir dirigidas a cuidarse a uno mismo. Incluso, fomentar el autocuidado de los propios profesionales que también son parte fundamental de estos cuidados (Benito, Rivera, 2019).

En este sentido, el proyecto «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ha tratado de reunir de sus encuestas de satisfacción las propuestas formativas por parte de los participantes que asisten a estos cursos para ir adaptando las temáticas a estas necesidades formativas. La selección de estos temas se hace anualmente y se programan nuevas temáticas en los próximos talleres del año. No se ha realizado un análisis global de las temáticas más solicitadas, si bien, es una tarea a desarrollar a futuro.

Igualmente, se ha podido analizar que las evaluaciones de la satisfacción de los participantes a cada una de estas acciones formativas han sido muy positivas, rondando el 96% de los participantes satisfechos con puntuaciones de una media de 4.4 sobre 5. Las evaluaciones se han hecho para el 73% de los participantes que respondieron a las encuestas. En este punto, podemos destacar que la sociedad está preparada y dispuesta a recibir formación en este tipo de temáticas ya que lo consideran una necesidad para el desarrollo de sus cuidados en estas etapas de la vida (Pereira, 2020).

La mayoría de profesionales de la salud no disponen previamente de una formación en compasión, implicación comunitaria y atención a las necesidades de las personas al final de la vida, y sus familias, cuando debería tratarse como un tema transversal en todos los grados de ciencias de la salud y de las especialidades médicas. Por este motivo, los programas formativos a los profesionales del sector sanitario, social y comunitario han sido un factor clave para el impulso del proyecto y para la posterior creación de estructuras de intervención comunitaria como las Comisiones Integradas (sociosanitarias y comunitarias). Si bien estas comisiones han ayudado a la derivación y seguimiento de las personas en programa, la continuidad de las mismas, depende mucho de la implicación de los profesionales dentro de estas estructuras y no solo de la propia creación de estas comisiones. El desafío es que los profesionales de la salud aprendan a reconocer, mejorar las capacidades y gestionar las relaciones que tienen las redes de apoyo ya existentes dentro de una comunidad y se basen en ellas para brindar una atención más holística, de modo que una persona pueda permanecer unida a su comunidad. Una vez que las personas comiencen a acostumbrarse a este enfoque comunitario y vean los beneficios que aportan, los profesionales se sentirán más seguros e implicados a la hora de trabajar con estas redes, y más aún, si disponen de promotores comunitarios que apoyan en la identificación de necesidades y en la planificación de los cuidados (Librada, 2019).

Siempre se debe prestar atención a aquellos a los que no llegamos. La identificación de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, y su ingreso a programas de Cuidados Paliativos, está habitualmente mediado por la derivación de profesionales del sector sanitario desde la atención primaria y especializada, siendo una limitación en aquellos lugares donde los Cuidados Paliativos y los mecanismos de derivación no están implementados. En este sentido, no se llega a todas las personas que podrían beneficiarse del proyecto, y, por otro lado, hay personas que llegan al programa con un tiempo de vida muy limitado por lo que el tiempo de intervención es corto y no permite alcanzar los resultados esperados. Ante esta situación, se han ido diseñando estrategias para la identificación temprana y para la captación de posibles personas beneficiarias del proyecto desde las propias acciones desarrolladas con la comunidad (Jordan et al, 2020).

Llegar hasta esta identificación pasa por diversas actuaciones, como la selección del área de actuación de los procesos de intervención comunitaria, y la correcta definición de una serie de criterios de derivación y de entrada al programa. Para ello, es necesario conocer por adelantado la existencia de los recursos sanitarios, sociales o comunitarios en la zona que puedan favorecer la entrada al programa, conocer si estas estructuras están adecuadamente coordinadas, y poner en marcha comisiones integradas, coordinadas por el promotor comunitario que se encargue de reunir a los profesionales para la identificación y derivación de estas personas, asunto que no es sencillo debido a que muchas de estas estructuras ya tienen mecanismos de actuación definidos y provoca una resistencia a la gestión del cambio.

La incorporación de elementos innovadores al programa como la figura del promotor comunitario y el protocolo RedCuida (Librada et al., 2018) han permitido incentivar en los profesionales la generación de estas redes de cuidados para cubrir las necesidades de los pacientes en todas las dimensiones de necesidad y conocer a su vez, las necesidades de estas personas a ser incluidas de manera más temprana a un programa de Cuidados Paliativos.

Tal y como se estudió previamente en la experiencia de SAIATU (Herrera et al., 2013), en el País Vasco, los programas de intervención comunitaria pueden favorecer la actividad de la atención primaria y por consiguiente la derivación desde primaria a los equipos de Cuidados Paliativos gracias a una mayor implicación, formación y coordinación de los casos. En la experiencia SAIATU, la intensidad de la atención en un estudio comparativo entre 2 cohortes de pacientes, una cohorte intervención atendida con el programa SAIATU + la atención tradicional, y un grupo control mediante atención tradicional de atención primaria + especializada + hospitalización a domicilio, reportó que las atenciones aumentaron casi el doble para las visitas a domicilio de enfermería (6,86 SAIATU vs 2,26 atención tradicional), visitas a domicilio del médico (5,11 SAIATU vs 2,06 atención tradicional), y visitas al centro de Salud (20,34 SAIATU vs 10,10 atención tradicional). Estos resultados fueron alentadores y provocaron que sirvieran de hipótesis en los resultados esperados del aumento de las derivaciones gracias los procesos de la intervención comunitaria. Así, las Comunidades Compasivas sitúan la Atención Primaria en el centro del posible modelo de cambio hacia la derivación temprana y hacia el impulso de estas intervenciones comunitarias. Los estudios de Abel et al., en Frome, en el año 2018 sobre las experiencias de implementar un programa de Comunidades Compasivas complementando a la Atención Primaria también han reforzado esta idea. El modelo de la atención es tanto sanitario como social, involucra directamente la acción comunitaria e incorpora figuras como los conectores comunitarios que se encargan de identificar y proveer de los recursos y redes comunitarias que las personas puedan necesitar durante el proceso de la enfermedad. Se puede estar hablando por tanto de profesionales que gracias a estas experiencias de desarrollo de Comunidades Compasivas empiezan a comprometerse con los procesos de prescripción social (Skivington et al., 2018), pasando a un modelo donde se pudiera derivar a las personas a programas de intervención comunitaria previamente bien definidos y configurados para la gestión de recursos en la comunidad. No obstante, como se mencionaba anteriormente, aún se necesitan crear estas estructuras y estos procesos de intervención comunitaria que actúen de forma coordinada entre todos los profesionales del sector sanitario, social y comunitario.

Poner en marcha estas estructuras también requiere explorar las percepciones de los profesionales de la salud sobre el desarrollo de Comunidades Compasivas desde este enfoque de la Salud Pública y los Cuidados Paliativos basados en la Comunidad. En este sentido, se ha realizado, por primera vez en el año 2019 un estudio cualitativo que ha examinado estas percepciones en los médicos de Atención Primaria en el Reino Unido en donde, en general, los médicos reconocieron el valor de la participación de la comunidad en los procesos de atención al final de la vida, pero no estaban familiarizados aún con el concepto. Algunos expresaron su preocupación por su papel potencial dentro de este enfoque comunitario. También se identificaron beneficios específicos como el de ayudar a combatir el 'tabú' social sobre la muerte y el proceso de morir, y se anticiparon varias barreras para la implementación de estos modelos y que son muy útiles de resaltar en este punto para poder buscar las herramientas que permitan la adecuada implementación del modelo y de estos procesos de intervención comunitaria (Abbey, Craig, Mayland, 2020).

Algunas de las percepciones destacadas en este estudio fueron:

- *“A veces se pierden oportunidades por no conocer los recursos que hay a nuestro alcance”*. En este sentido las Comunidades Compasivas ayudan a activar estos recursos y a darlos a conocer a las personas beneficiarias y sus familias.
- *“El bienestar de las personas está fuera de la asistencia sanitaria. El bienestar está en nuestros hogares y con nuestras redes de familiares y amigos”*. A veces estas redes no existen, y los programas de Comunidades Compasivas pueden ayudar a generarlas. Los profesionales deberían identificar estas situaciones y reconocer la valiosa contribución de las redes en los cuidados y acompañamiento.
- *“No tiene sentido educar a todos los profesionales de la salud para que conversen sobre la muerte cuando la sociedad no está preparada para ello”*. Se trata de comenzar por la sociedad, y entender la muerte como un proceso natural para comenzar a abordarla.
- *“Se debe reforzar la seguridad del paciente, prestar más formación a familiares, cuidadores, voluntarios, etc., para prestar los adecuados cuidados en la enfermedad avanzada y final de vida”*. Las Comunidades Compasivas en sus procesos de sensibilización y formación ayudan no solo al conocimiento de herramientas y técnicas para cuidar y acompañar, sino al empoderamiento para hacerlo y a aprender a pedir ayuda.
- *“Puede existir un riesgo de que las Comunidades Compasivas no se mantengan a lo largo de los años, si no están apoyadas y respaldadas por las políticas de salud pública y atención social”*. En este sentido, se necesitan integrar las Comunidades Compasivas en las líneas estratégicas de los programas de Salud Pública. La OMS muy recientemente en el año 2021 apostó por el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas en una mesa de trabajo con el Director General, el Dr. Tedros, sobre Sociedad Civil y la Integración de los Cuidados Paliativos en las prioridades estratégicas de la OMS que conducen a una atención primaria de salud desde una cobertura sanitaria universal. En este contexto el programa “Todos Contigo” fue elegido por su modelo de desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas desde los patrones de la Salud Pública, Cuidados Paliativos y Atención Integrada y desde donde cobra especial relevancia la colaboración pública de ayuntamientos y servicios de salud, la colaboración privada, tercer sector y sociedad civil.
- *“El poco tiempo de los profesionales para dedicarse a la intervención comunitaria se considera una barrera. Poco tiempo para la coordinación y poco para la intervención. Preocupa agregar complejidad a algo que ya es complejo y que no pueda estar garantizando un buen trabajo en equipo o una buena atención interdisciplinaria”*. El papel de las figuras profesionales como los promotores comunitarios son fundamentales para complementar esta labor.
- *“El momento de empezar a construir Comunidades Compasivas debe ser antes en el tiempo, como modelo de prescripción social. Empezar hoy para tener comunidades mañana cuando sobreviene la enfermedad”*. En este sentido, cabe resaltar, tal y como describiera Abel, J. de su experiencia en Frome, que las Comunidades Compasivas acercan las redes a las personas, mientras que la prescripción social requiere que las personas accedan a las redes (Abel et al., 2018). Ambos tipos de movimiento son útiles en las Comunidades Compasivas, pero la prescripción social por sí sola favorece principalmente a quienes gozan de mejor salud y es un recurso menos común en las circunstancias de los cuidados al final de la vida.
- *“Las comunidades compasivas deberían, tal vez, ser realmente impulsadas por la propia comunidad y que no sean los profesionales de la salud quienes promuevan la participación comunitaria”*. Los responsables de proyectos de Comunidades Compasivas y los profesionales deberían evitar asumir tareas que pueda realizar la propia comunidad. Sería mucho más poderoso si la comunidad impulsara el desarrollo de Comunidades Compasivas. Para ello las comunidades deben tener confianza para la toma de decisiones y para responder a problemas dentro de su comunidad. Es fundamental el sentido de pertenencia al proyecto y la generosidad en el desarrollo de estas acciones.

- Y finalmente, un médico concluye: "*Hay una voluntad de hacer cosas a nivel comunitario... pero no sé si debemos medicalizar eso*". En este sentido, volvemos a los orígenes, a quienes ya referían que se ha medicalizado hasta el proceso de morir, y es importante que resuene esta conclusión en nuestras cabezas, para que no lo perdamos de vista: un programa de Comunidades y Ciudades Compasivas, se hace EN la comunidad, CON la comunidad y PARA la comunidad.

Crear comunidades de apoyo en la enfermedad avanzada requiere liderazgo, acción individual y comunitaria, con una disposición a trabajar juntos a través de redes organizativas y con apoyo de profesionales y de la propia comunidad (Abel et al., 2016). Por lo tanto, es necesario profundizar en esta construcción de las redes de cuidados con la ayuda del promotor comunitario y ayudarse de la familia para la generación de esta red. Es importante que cada miembro de la red conozca su significado y cuáles son sus tareas asignadas que permitan cubrir las necesidades que se vayan detectando a lo largo del proceso de la enfermedad. Poder impregnar esta filosofía en los profesionales y en la forma de trabajar mediante comisiones integradas no ha sido una tarea fácil. La figura del promotor comunitario ha influido muy positivamente en el desarrollo de estas comisiones, pero se necesitaría que, de no existir esta figura, se siguieran manteniendo estos procedimientos donde de manera coordinada se revisaran las necesidades de estas personas y se establecieran planes integrados de actuación desde los sistemas sanitarios, sociales y comunitarios, a la vez que poder extender el uso del protocolo RedCuida en los profesionales.

El enfoque de las Comunidades y Ciudades Compasivas insta a un cambio y a una reorientación de la forma en cómo se aborda hoy en día la enfermedad avanzada y la atención al final de la vida, y particularmente desde el papel de los Cuidados Paliativos donde deben asumir un nuevo rol en la provisión, educación y aprendizaje, en lugar de seguir actuando exclusivamente como los proveedores de cuidado y atención de los pacientes y su entorno. En este sentido, es necesario que los servicios de Cuidados Paliativos inviertan en capital social y capaciten a sus profesionales para que sepan brindar el apoyo necesario y puedan establecer relaciones compasivas que promueven el apoyo, confianza, empatía y cooperación que requieren los pacientes y su entorno. En este sentido, ya hay experiencias de Programas Integrados de Cuidados Paliativos como la metodología NEWPALEX® que integra los procesos de la intervención comunitaria en los modelos de gestión y atención de la enfermedad avanzada y al final de la vida (Herrera et al., 2017; Herrera et al., 2021). Si los programas de Cuidados Paliativos ya han demostrado a nivel mundial y por numerosas evidencias científicas mejorar la efectividad clínica y ser costo efectivos (Rodríguez et al., 2022, Zimmerman, 2008, Gomes, 2013), los programas de Comunidades Compasivas permiten aún más mejorar estas situaciones y es por ello que se requieren más investigaciones en este sentido para conseguir integrar las comunidades en estos programas y estar consiguiendo así el verdadero Modelo de Atención Integrada Sanitaria, Social y Comunitaria. Los primeros resultados de impacto del programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva» ya lo han demostrado, tal y como se describe a continuación.

5.4. Detección de necesidades y generación de redes de cuidados en personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. Impacto en Salud.

El fin último del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas es la generación de Redes de Cuidados que permitan cubrir las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida gracias a la implicación de la comunidad. Para ello, se diseñó el protocolo RedCuida (Librada et al., 2018) que ha servido para la detección de necesidades y generación de Redes de Cuidados a la vez que ha permitido evaluar la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas y sus familias. El protocolo RedCuida se realiza por el promotor comunitario y se basa principalmente en la activación de redes comunitarias, internas, externas y de la comunidad para ayudar en el reparto y asignación de tareas que permitan cubrir las necesidades de cuidados y acompañamiento de estas personas y sus familias.

El protocolo permite ser adaptado, ya que el uso de las escalas puede variarse conforme a las que se usen habitualmente por los profesionales de la salud, pero su verdadera contribución es el estar pendiente, durante todo el proceso de la atención, a las necesidades de las personas y a la forma en la que los miembros de la comunidad puedan cubrir tales necesidades.

En el proceso de la intervención y mediante el protocolo RedCuida, el promotor realiza una evaluación inicial de necesidades en los pacientes y su cuidador, mediante diferentes escalas de valoración de necesidades (Barthel, Lawton, Brody), soledad (Este II), calidad de vida (EUROQOL 5D) y sobrecarga del cuidador (Zarit versión reducida). La selección de estas escalas se realizó porque la mayoría de ellas son utilizadas en las valoraciones sociales en los equipos de Cuidados Paliativos y de Atención Primaria o Servicios Sociales. La escala de Barthel (Baztan et al., 1993) y de Lawton & Brody (Lawton, Brody 1969), aunque no están validadas para poblaciones con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, han demostrado ser efectivas para la planificación de cuidados con la comunidad a la vez que se ha demostrado que pueden servir para prevenir ingresos inadecuados de personas que desean morir en su domicilio o para ayudar a planificar el alta y acelerar al lugar de atención preferido en entornos hospitalarios (Godfrey, Poole, 2007). La identificación de necesidades para realizar las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria también es un factor decisivo en la derivación a un ámbito domiciliario, ya que si se detectan necesidades que no puedan ser cubiertas, se han de tratar asuntos sociales con la familia antes de poder estar ocasionando un reingreso producido por una situación inadecuada de cuidados. Ambas son escalas de fácil manejo, que pueden ser administradas por el promotor comunitario y fácilmente entendibles por las personas que realizan la encuesta.

Respecto a la valoración de la soledad, se utilizó la escala ESTE II (Pinel et al., 2009) ya que permite, por un lado, identificar de forma objetiva la soledad cuando las relaciones que se establecen con otras personas son débiles, y de otro, mide de forma subjetiva la percepción y la forma en la que la persona valora la referencia a sentirse sola. Además, esta escala ha sido validada al castellano y en la población adulta.

La valoración de la calidad de vida en la población con enfermedad avanzada y/o al final de la vida se puede realizar por una variedad de instrumentos que han sido validados y que han demostrado ser útiles. Muchas de estas escalas además se han diseñado para evaluar la calidad de vida en poblaciones específicas y para cualquiera de los dominios físicos, psicoemocionales, sociales que puedan estar englobadas en este contexto de calidad y bienestar (Ribeiro, Rodríguez, 2012). Para el caso de Sevilla Contigo, se utilizó la escala EUROQOL 5D (Herdman, Badia, Berra 2001) por ser un instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada con la salud, de fácil aplicación y validado al castellano (Badia et al., 1999).

Finalmente se seleccionó la escala de Zarit reducida de sobrecarga del cuidador y adaptada al español por ser la más utilizada de entre los profesionales de Cuidados Paliativos y de fácil aplicación por parte del promotor comunitario (Martín et al., 1996).

Además de las escalas utilizadas en la valoración inicial, el promotor comunitario construye con el paciente y su cuidador principal el círculo de cuidados (Abel et al., 2013), herramienta fundamental que permite identificar personas existentes en la red y personas implicadas en los cuidados y acompañamiento. Es muy importante esta distinción entre conceptos de existencia de red e implicación de red ya que en ocasiones nos podemos encontrar perfiles existentes, pero no implicados y es, en este caso, cuando se deben abordar los aspectos de la intervención para la asignación de tareas a estos perfiles que permitan implicarlos y crear así la red de cuidados.

A su vez y en esta misma valoración inicial, el promotor identifica cuantas de las necesidades detectadas están cubiertas por esta red. Y tras esta valoración de inicio, establece los planes de actuación con la red para comenzar a reorganizar el reparto de tareas entre los miembros de la comunidad, sean de la red interna, externa, venga por parte de los propios profesionales o de la red comunitaria.

Tras esta primera valoración inicial y tal y como se indica en el protocolo, se realizan valoraciones sucesivas para tratar de identificar y supervisar que las necesidades, que habitualmente irán aumentando, se queden cubiertas por la red. Este acompañamiento del promotor comunitario en el proceso de la intervención continúa hasta el fallecimiento del paciente, abandono del programa o alguna otra causa como traslado a otra vivienda o ciudad (Librada et al., 2018).

El espacio temporal de cada una de las valoraciones sucesivas del promotor comunitario se estableció en el protocolo RedCuida en una valoración a la semana durante seis semanas, estableciendo puntos de corte a la semana sexta y continuando hasta el final del proceso de la intervención. De esta forma, las personas que se encuentran estando largos periodos de tiempo en el programa y que tienen sus necesidades cubiertas por la red, pasan a una situación de pasivo donde se les continúa realizando la evaluación de sus necesidades y sus redes, pero con una secuencia temporal más amplia de aquellos que se encuentran en situación de activo por si éstas varían, permitiendo a los familiares y cuidadores que soliciten nuevas intervenciones del promotor comunitario, si ello es necesario. Durante el proceso, el promotor se encarga de facilitar, promover y realizar acciones de activación, coordinación, gestión, seguimiento e implicación de redes de cuidado y acompañamiento que cubran, a lo largo de todo el proceso y tras su finalización, las necesidades de las personas que están en Programa en tanto estas necesidades subsistan (Librada et al., 2018).

Los criterios de inclusión que se definieron para los beneficiarios de esta intervención, además del área de cobertura que se corresponde con los 2 distritos seleccionados en la ciudad, fueron que los equipos de referencia, que derivaban los casos, consideraran oportuna la intervención del promotor comunitario para la evaluación de las necesidades del paciente entendiendo que, gracias a su intervención, mejoraría su calidad de vida y su red de cuidados y acompañamiento, desde cualquier enfoque (Castillo, Blancat, 2020).

El periodo de análisis considerado para la evaluación del impacto en la población fue del 1 de enero del 2019 al 30 de junio de 2020, momento en el que por la situación de la pandemia de COVID19 se suspendieron las visitas presenciales a los domicilios de estas personas y se continuaron los seguimientos de manera telefónica. No se han incluido los datos de los pacientes que, desde la pandemia y hasta el día de hoy, siguen siendo tratados ya que, como se ha indicado, las intervenciones han variado y podrían alterar los resultados de la investigación. No obstante, estas intervenciones están siendo evaluadas, sobre todo en la manera en la que la comunidad, organizaciones y entidades de voluntariado han ido respondiendo ante esta situación. De forma cualitativa se han resaltado algunas de estas actuaciones como el apoyo a las familias en duelo cuando la despedida no fue posible, el acompañamiento telefónico de personas en situación de soledad por el aislamiento social, la ayuda a algunas de las actividades instrumentales de la vida diaria como hacer la compra y el asesoramiento y recomendaciones a profesionales de otros países vecinos que de la misma forma, tuvieron que reinventar los procesos de apoyo y acompañamiento desde la distancia social (Librada, Huarte, Fernández, 2020). La evaluación de los procesos de la intervención comunitaria en este tiempo de pandemia, así como las evaluaciones de impacto, aún no se han completado debido a que, a día de hoy, las intervenciones siguen estando condicionadas por esta situación.

En el periodo de estudio fueron derivados al programa 104 personas, siendo la mayoría de estas personas procedentes del distrito San Pablo-Santa Justa (79,8%). Esto es debido a que este fue el primer distrito seleccionado para la intervención en el año 2018 y ya existían previamente en él las estructuras de coordinación e intervención adecuadas a la derivación de los casos (comisiones integradas y dinamizadoras). La selección de este primer distrito se debió a la alta prevalencia de personas mayores que convivían en el distrito (23,1%), a un índice de envejecimiento de 166,3 y una tasa de dependencia de 58,7. Estos datos, obtenidos del Ayuntamiento de Sevilla (Ayuntamiento de Sevilla, 2019) situaban a este distrito entre los 4 más envejecidos de la ciudad junto con el distrito Macarena (seleccionado en segundo lugar), Nervión y Triana.

Posteriormente en el distrito Macarena se comenzaron con los procesos de creación de comisiones integradas, búsqueda e implicación de agentes clave dando lugar a que las derivaciones comenzaran en el mes de septiembre de 2019, por ello la población derivada de este distrito ha sido menor (19,2%). Respecto a la procedencia del Distrito Nervión (1%), se trataba de una persona que había estado atendida en Macarena pero que trasladó su residencia a dicho distrito.

La implicación del Ayuntamiento y de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía fue un factor clave en la participación de los profesionales en estas comisiones integradas, al igual que la implicación del resto de agentes clave y entidades de voluntariado. La derivación de las personas al programa Sevilla Contigo, vino en mayor proporción por parte de los equipos de Atención primaria (60,6%), seguido de los equipos de Cuidados Paliativos (19,2%), Servicios Sociales (15,4%) y Comunidad (4,8%). Aun así y para una población de 135.310 habitantes que es la que se correspondería con los 2 distritos de San Pablo-Santa Justa (\pm 60.734 hab.) y Macarena (\pm 74.576 hab.), estarían falleciendo anualmente, según la tasa de mortalidad de los distritos de San Pablo-Santa Justa (9,74) y Macarena (11,12) (Ayuntamiento de Sevilla, 2019), alrededor de 590 personas en el distrito San Pablo-Santa Justa y 830 en el distrito Macarena. El 70% de esta población fallecida en ambos distritos sería susceptible de recibir cuidados paliativos, y de éstas en torno al 40% necesitarían unos cuidados paliativos especializados (McNamara, Rosenwaz, Holman, 2006). Por lo tanto, estaríamos hablando de una población de alrededor de 400 personas que pudieran ser derivadas al programa de Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva.

Según estas estimaciones, se ha conseguido ofrecer el programa al 26% de la población que podría considerarse beneficiaria del Programa Sevilla Contigo, y aunque se ha ido incrementando este número, todavía las derivaciones son escasas por lo que una de las mayores contribuciones del programa ha sido la participación de estos agentes del sector sanitario y social en las comisiones integradas que ha facilitado la derivación, aunque todavía se necesita reforzar este tipo de estructuras que garanticen una respuesta coordinada e integrada a las necesidades de estas personas y sus familias. Tampoco se conoce, el número de personas que, en Sevilla, cada año, estaban siendo atendidas por equipos de Cuidados Paliativos, por lo que no se ha podido tener una estimación sobre a cuantas, de estas personas, estando en Cuidados Paliativos se les había ofrecido el Programa Sevilla Contigo. La pandemia de COVID19 que comenzó en marzo de 2020 paralizó alguno de los procesos de la intervención, sobre todo los que se realizan de manera presencial, no obstante, el seguimiento de pacientes y familiares se siguió haciendo de manera telefónica, como se han mencionado anteriormente.

Un aspecto a resaltar es la procedencia de la derivación desde la propia comunidad. En ocasiones, son las familias las que deberían tener un conocimiento adecuado sobre cuáles son los recursos con los que contar para una situación de enfermedad avanzada y final de vida. En este caso, si bien los procesos de participación y promoción comunitaria desarrollados en los barrios podrían estar ayudando a ese conocimiento de la población, aún existe, de forma generalizada un desconocimiento de qué son los Cuidados Paliativos o como acceder a ellos. Cuando se detectan personas que vienen derivadas por la comunidad, se puede estar considerando que ésta no esté siendo atendida por equipos de Cuidados Paliativos y es por esto que, cuando alguna persona es derivada al Programa por la comunidad, el promotor debe ponerse en contacto con su médico de referencia de Atención Primaria o equipo de Cuidados Paliativos para provocar la derivación y una vez valorado por los profesionales, realizar la derivación al programa.

El 79,8% de las personas derivadas al programa fueron finalmente incluidas en el estudio (n=83). El 20,2% restante no participaron en el estudio, bien porque rechazaron participar en el programa (15,4%) o se encontraban en situación de últimos días (4,8%).

Al ser un estudio longitudinal y debido a las características de la población, las probabilidades de no inclusión se estimaron para el 20% y las de abandono durante el tiempo de estudio se estimaron en el 15%. Por lo tanto, el porcentaje de rechazos o no inclusión se considera adecuado a las previsiones que se tuvieron de acuerdo con el tipo de estudio (Chisbert et al., 2018).

De la población a estudio, la proporción de hombres incluidos en el programa fue ligeramente superior a la de mujeres (54,2% y 45,8% respectivamente). La proporción de personas con enfermedad oncológica fue de 49,4%, no oncológicos 48,2%. No se obtuvieron datos de diagnóstico en un 2,4% de los casos.

Habitualmente la población derivada a un programa de Cuidados Paliativos es en mayor proporción oncológica, a pesar de que la prevalencia de enfermedades es del 70% no oncológicos y 30% oncológicos (McNamara, Rosenwaz, Holman, 2006). En este caso, la proporción entre pacientes oncológicos y no oncológicos ha sido muy similar en parte debido a que cada vez más se mejora la identificación de estas personas como susceptibles a un programa de Cuidados Paliativos y a que los criterios de inclusión fueron ampliados a personas con enfermedad avanzada, alta dependencia y discapacidad, perfiles habitualmente atendidos por trabajadores sociales de los servicios sociales de Ayuntamiento que participaon activamente en la derivación.

Uno de los objetivos de los Cuidados Paliativos es prestar la atención en el lugar de preferencia de los pacientes y sus familias (Higginson, Sen-Gupta, 2000). El domicilio es considerado el lugar preferente de la atención por la mayor parte de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, pero también es el lugar donde se encuentran las mayores necesidades sociales. Por tanto, siempre y cuando existe un equipo de Cuidados Paliativos que presta atención y soporte domiciliario y siempre y cuando hay una buena red de cuidados, este lugar es considerado el idóneo para la prestación de los Cuidados Paliativos basados en la Comunidad. Desde el programa Sevilla Contigo, se han atendido a un 80,7% de las personas en el ámbito domiciliario, 6% en centros residenciales (considerados el hogar de estas personas) y 13,3% en ámbito hospitalario. Estos datos coinciden con los de otros estudios donde las preferencias de la atención de los pacientes al final de la vida en el ámbito domiciliario se encuentran entre el 70-90% (Higginson et al., 2017). Se puede interpretar que el lugar de la atención en domicilio es un indicativo de la satisfacción de pacientes y familiares, pero no se relaciona con el lugar preferente de la muerte, ya que estas preferencias pueden cambiar a lo largo del proceso. Hay personas que teniendo preferencias de ser atendidos en domicilio después tienen preferencia de fallecer en hospital.

Además, y cada vez más, las probabilidades de fallecer en el domicilio disminuyen con la edad, -a mayor edad, mas fallecimientos en hospital-. Esta relación está a su vez relacionada con la escasez de redes, con no querer ser considerado una carga para los demás (Bausewein et al., 2013), con sentirse más seguro en el hospital o debido a la escasez de provisión de servicios en el domicilio (Pollock, 2015). En el caso de las personas fallecidas dentro del programa de Sevilla Contigo, ha ocurrido algo similar, se producen más fallecimientos en hospital (66,7%) que en domicilio (30,6%) o centro residencial (2,8%), a pesar de que las atenciones en domicilio fueron las más preferentes. Así, haría falta considerar como indicador de calidad en la persona y su familia el poder cumplir con las preferencias de estas personas sobre el lugar donde se presta la atención y al lugar donde se fallece.

A la fecha de corte del estudio, fallecieron 36 personas (43,4%), 12 abandonaron el programa (14,4%), 3 fueron trasladados (3,6%) y 32 personas permanecían en programa (38,6%). El promedio de días en programa se adecuaba al lugar de atención, siendo 151 días de estancia en domicilio, 64 días en centros residenciales y 57 días en el ámbito hospitalario. Estos tiempos de estancia en un programa como el de Sevilla Contigo son fundamentales ya que se necesita un tiempo adecuado para conocer, activar y generar vínculos de confianza entre las redes de cuidados.

Se recomienda que el tiempo que una persona pueda estar en un programa de Cuidados Paliativos sea de entre 3-4 meses para alcanzar una buena calidad de vida. En un reciente meta análisis con 12 millones de personas, se ha encontrado que la realidad es que los pacientes están 19 días (expresados como valor de la mediana) en un programa de Cuidados Paliativos hasta que fallecen. Datos que, sin duda, reflejan la importante brecha que existe entre la práctica actual de los Cuidados Paliativos y los deseos de encontrar vías de derivación más temprana. Los tiempos de estancia varían, al igual que en nuestro estudio, por ámbito de atención, siendo mayores tiempos en domicilio, y por diagnósticos, mayores tiempos de estancia en los pacientes con cáncer. Esta situación se produce porque aún hace falta definir los mecanismos de derivación y los criterios que mejoren el acceso a los programas de Cuidados Paliativos (Jordan et al., 2020).

Si ya existen algunas herramientas para identificar los pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos de manera temprana, como la herramienta NECPAL (Gómez-Batiste, 2017), se convierte ahora en un reto que se consiga mejorar estos tiempos gracias a la creación de estructuras como las comisiones integradas sanitarias, social y comunitarias que favorecen esta identificación a la vez que provocan la derivación a un programa de Cuidados Paliativos basados en la Comunidad.

La supervivencia mediana de los pacientes atendidos en el programa de Sevilla Contigo, ha sido de 21,5 días, siendo ligeramente superior a la mediana de días de personas fallecidas en programas de Cuidados Paliativos, de 19 días (Jordan et al., 2020). Al no existir otros estudios que hayan medido la relación de los procesos de intervención comunitaria con la supervivencia en un programa de Cuidados Paliativos, no se ha podido evidenciar si este efecto podría estar mejorando gracias a la creación de las estructuras de intervención como las comisiones integradas o a las propias acciones de sensibilización social y capacitación que provocan un mayor conocimiento sobre las vías de derivación a un programa de Cuidados Paliativos. En este sentido, se está continuando con una línea de investigación que compare este efecto de la intervención con la atención tradicional en términos de derivación, tiempo de estancias en el programa, consumo de recursos, efectividad y costes de la atención.

Respecto a la valoración social y caracterización de las redes de las personas incluidas al estudio, la mayoría (94%) contaba con una red de apoyo social a la entrada al programa, siendo en mayor proporción las personas que contaban solo con una red interna formada por familiares cercanos (67,9%) ya que en la mayoría de los casos estas personas contaban con un cuidador principal (85,5% de los casos). Estos datos coinciden con el estudio de Díaz, Redondo y Librada, 2016, donde la figura del cuidador vino representada por el 90% de los casos, observándose otros perfiles como se ha podido demostrar también en este estudio. El 16,7% contaba además de con la red interna, con otras redes externas como vecinos, amigos o conocidos y un 6,4% con redes más amplias que incluían además de las redes internas y externas, a la comunidad. Un 6% de las personas incluidas en el programa no disponía de ninguna red social (n=5). Estas valoraciones iniciales realizadas por el promotor comunitario fueron clave para identificar las personas existentes e implicadas en los cuidados, programar los planes de intervención para la generación de redes comunitarias y poder comparar las redes a la finalización del proceso de la intervención.

También es fundamental en estas primeras fases del proceso la identificación del cuidador principal para la toma de decisiones durante el plan de intervención, donde la figura del cuidador es necesaria para la adecuada identificación de otras personas de la red y la redistribución de tareas, más aún, cuando se detectan situaciones de sobrecarga física o emocional en el cuidador como se analiza más adelante (Blanco et al., 2007).

El perfil de los cuidadores principales de las personas del programa Sevilla Contigo, ha coincidido también con los de otros estudios, siendo en mayor proporción mujeres (66,2%), familiares directos (94,4%) y con una edad media de 57 años. El grado de parentesco se correspondió con: hijos/as (42,3%), cónyuges (36,6%), hermanos/as (5,6%) y sobrinos/as (4,2%).

Este perfil está relacionado con las estructuras familiares y que éstas siguen siendo las principales fuentes del cuidado en la mayoría de los países desarrollados (Harding, Leam, 2005; Yurk et al., 2002, Blanco et al., 2007).

Si bien, podemos mantener que exista una figura de cuidador principal como persona que se ocupa de la mayor parte de las tareas del cuidado, se pretende que podamos ir virando hacia un modelo donde los cuidados puedan venir prestados por otras personas de la red.

En el momento de inclusión al programa, el promotor comunitario construye el círculo de cuidados, preferentemente con el paciente, para detectar las personas que forman parte de su red, además de su cuidador principal, y detectar de estas personas aquellas que puedan implicarse en los cuidados para poder asignar posteriormente aquellas tareas que permitan satisfacer las necesidades del paciente (Librada et al., 2018). La media de personas identificadas en la red inicial fue de 5,4 personas por paciente de las cuales un promedio de 3,6 personas eran las que estaban directamente implicadas en los cuidados, siendo la mayoría familiares (76,1%).

Esta identificación y análisis de la red en la valoración inicial es muy importante ya que permite identificar esos otros perfiles: hermanos, sobrinos, nietos, vecinos, compañeros de trabajo, amigos, etc., que aun estando presentes no colaboran del todo en los cuidados pero que son clave para empezar a implicarlos redistribuyendo así el reparto de tareas. Se consideró por parte del promotor comunitario a personas implicadas como aquellas que contribuían a realizar alguna tarea que pudiera cubrir las necesidades de estas personas o que estaban dispuestas a realizarla (Castillo, Blancat, 2020).

Los procesos de intervención comunitaria tratan de aumentar la red de cuidados, implicando a personas que pertenecen a este círculo como a aquellas nuevas personas que se identifican a lo largo del proceso: agentes de la comunidad, voluntarios, vecinos, etc. a los que se les pide la participación cuando las redes internas y externas son escasas. El programa en Sevilla, ha permitido duplicar la red de cuidados, consiguiendo que al final de los procesos de intervención el promedio de personas implicadas fuera de 6,1 personas por paciente, siendo en este caso el 60,6% familiares y 39,4% no familiares. Se observa un incremento en las redes externas del 24% frente al 15,4% de las redes externas en la valoración inicial y un incremento del 15,4% de la comunidad frente al 8,4% de inicio. Este aumento resalta la importancia de estos procesos de intervención con la comunidad y la manera en la que la figura del promotor comunitario permite implicar a nuevos perfiles llegando a duplicar la red. Estos resultados han permitido corroborar las hipótesis de Abel 2013 y Horsfall 2018, sobre el aumento de las redes de cuidados gracias a la existencia de figuras que actúen en estos procesos y la posibilidad de poder implicar a otros miembros de la comunidad, tal y como se detectara en el círculo de cuidados construido inicialmente por Díaz, Redondo y Librada, 2016, donde se identificaron las tareas que pueden ser realizada por cada uno de estos perfiles en los procesos de la enfermedad avanzada y final de vida.

Tal y como suscriben las Comunidades Compasivas, cuidar es cosa de todos. Los cuidados, cuando se realizan por una sola persona pueden llegar a convertirse en una verdadera carga, pero si se consigue redistribuir estos cuidados, si se le da apoyo y orientación a estas personas para que se impliquen en los cuidados, se puede llegar a decir que los cuidados, cuando son compartidos, son considerados como como un verdadero privilegio. Precisamente por el propio concepto de la compasión y la manera en la que las personas pueden estar dispuestas a hacer algo por aliviar a la persona que sufre. Uno de los desafíos de este proyecto por tanto es llegar a extender la filosofía de los cuidados compartidos, y poder hacer que cada persona, sea cual sea el perfil que le relacione con su ser querido, sepa en qué situación puede ayudar (Librada, 2021).

Las tareas de cuidados que se requieren al final de la vida son complejas y aumentan a medida que avanza la enfermedad. Además, hay que sumar el impacto de la situación y el sufrimiento físico y emocional de la persona y todo quien le rodea.

Las necesidades, tal y como las clasifica Ferris y Librach, 2005, son múltiples y diferentes en cada persona y no pueden ser cubiertas únicamente por la red de profesionales que atiendan a la persona en este proceso, más aún cuando las necesidades son, en la mayor parte del tiempo de una persona al final de la vida, de carácter social.

La valoración de necesidades en los procesos de intervención comunitaria sirve de base para poder orientar al profesional y su familia en la mejor manera de poder satisfacer tales necesidades incluso en el poder asignar estas tareas por tipo de parentesco (Díaz, Redondo y Librada, 2016). Por tanto, a la vez que se identifica la red de inicio, se evalúan, por parte de la promotora comunitaria, un total de 25 necesidades (10 necesidades para el desarrollo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria –ABVD-, 8 de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria –AIVD- y 7 de otro tipo de necesidades emocionales y espirituales). Esta valoración inicial sirve para conocer, por un lado, el número de necesidades en la persona al momento de ingreso en programa, conocer cuáles de estas necesidades están siendo satisfechas por la red, conocer cuántas de estas necesidades no están satisfechas y establecer así planes de atención e intervención para llegar a cubrirlas.

Durante todo el proceso de la enfermedad, el promotor comunitario hace seguimiento de estas necesidades ya que como se menciona anteriormente, pueden surgir nuevas a medida que avanza la enfermedad o puede que algún miembro de la red deje de cubrir alguna necesidad en el proceso. El objetivo es llegar a satisfacer las necesidades de las personas por los profesionales y por la red llegando a mejorar la calidad de vida y bienestar de estas personas al final de la vida. Los miembros de la red también necesitan durante este proceso la orientación sobre los cuidados ya que se ha detectado que a veces, hay personas dispuestas a cuidar, pero no saben cómo o en que tarea poder hacerlo. En este caso, la figura del promotor comunitario y las acciones de formación que se desarrollan desde los programas de las Ciudades Compasivas están muy dirigidas a ofrecer estas orientaciones a los miembros de la red y el proporciona las herramientas para cuidar desde la relación que se tenga con la persona a la que se cuida (Castillo, Blancat, 2020).

Las personas del programa presentaron una media de 15,58 necesidades (de las 25 evaluadas) al inicio de las intervenciones, estando apoyadas por los miembros de la red inicial en un 91,5% de los casos. La mayor parte de las necesidades no cubiertas en la red inicial se correspondieron con últimas voluntades (40,7%), seguida del desahogo emocional (18,5%), entretenimiento (16%), ayuda para subir y bajar escaleras (8,6%) y ayuda en la deambulación (6,2%). Esta tipología de necesidades detectadas coincide en su mayoría con las preferencias de la atención de las personas al final de la vida recogidas por Borgstrom en el año 2020 en donde se contemplan los aspectos a tener en cuenta al final de la vida: ser tratado con dignidad y respeto, estar sin dolor y otros síntomas, estar en un entorno familiar y en compañía de familiares y/o amigos, estar preparado para el momento de la muerte, expresar sentimientos, darle un significado a la muerte y la vida, y sentirse seguro de la atención hasta el último momento. Por lo tanto, una contribución beneficiosa del protocolo RedCuida ha sido el poder identificar estas valoraciones de las necesidades emocionales y de acompañamiento en estas personas y poder estar atentos a estas preferencias en la población (Borgstrom, 2020; Librada et al., 2018).

Las valoraciones finales de necesidades reportaron un ligero aumento de la media de necesidades por personas, siendo de 16,56. Se quedaron sin cubrir un 6,9% de estas necesidades, quedando por tanto cubiertas en un 93,1%. Teniendo en cuenta que el 8,5% de las necesidades estaban sin cubrir en la red inicial y que, además, las necesidades aumentaron en la red final, -lo cual es lógico por la evolución de la enfermedad-, es un éxito que el 93,1% de las necesidades tras los procesos de intervención comunitaria hayan quedado cubiertas. Es decir, a pesar de incrementarse las necesidades y su intensidad, gracias al haber pasado de una media de 3 a 6 personas implicadas en los cuidados, el 93,1% de todas ellas han quedado perfectamente satisfechas.

Cabe destacar que, para este estudio, la valoración de necesidades ha estado limitada a las relacionadas con las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y a una serie de necesidades emocionales y de acompañamiento que han sido adaptadas en el protocolo RedCuida. Esta selección se debe a que los procesos de intervención con la comunidad están dirigidos a poder abordar este tipo de necesidades gracias a la comunidad, y complementar esta actuación con la de los profesionales que abordan de manera multidisciplinar otro tipo de necesidades físicas, psicológicas, emocionales o espirituales (Goni et al., 2021).

El uso del protocolo RedCuida permite la detección de estas necesidades y la forma en la que las redes se implican a satisfacer estas necesidades de actividades básicas, instrumentales de la vida diaria, soledad y acompañamiento a la vez que se complementa con las valoraciones de los profesionales de Cuidados Paliativos de manera integral (Librada et al., 2018).

No se han realizado estudios hasta la fecha que hayan podido identificar la manera en la que cada necesidad está cubierta por una determinada persona, sea profesional o de la red de cuidados ni se ha llegado a establecer un consenso en la forma de medir tales necesidades. Pero si algo hace diferente a los Cuidados Paliativos es que siempre están atentos a cada necesidad y cuentan con equipos multidisciplinarios para poder abordar todo este abanico de necesidades. Si bien, cada vez más, existen protocolos y herramientas de medidas de necesidades de las personas al final de la vida (Goni et al., 2021), cada persona es única, y de no hacerlo de forma individual, estaríamos provocando una posible mecanización de los cuidados, y entonces, no estaríamos haciendo Cuidados Paliativos.

En una encuesta realizada en el año 2009 en España se exploró el deseo de las personas mayores acerca de por quién desearían ser cuidadas si no pudieran realizar las actividades cotidianas de la vida diaria como vestirse, bañarse o salir a la calle, entre otras. El 73% de los encuestados tenían preferencias de ser cuidados por sus familiares más directos, seguido de cuidadores formales en un 17% y un 10% por ambos tipos de perfiles (Help Age, 2021). Esta situación coincide con las tareas que habitualmente se reparten entre los miembros de una red de cuidados. Los familiares más directos se encargan más habitualmente de las tareas que requieren mayores cuidados físicos, quedando las tareas dirigidas a satisfacer necesidades más instrumentales, como ir al médico, uso del transporte, etc. a otros perfiles. Aun así, las preferencias de cuidado vienen también condicionadas por el tipo de cultura, edad o tipo de relación con familiares y con la comunidad. Y es por ello, que una forma de abordar la manera de poder dar espacio a los miembros de una red para cuidar, es el capacitar y empoderar a la sociedad a realizar tareas de cuidados que no solo estén relacionados con los cuidados físicos. Cuidar también es acompañar, escuchar, hablar o acariciar. Y de otro lado, mostramos de una manera más receptiva a la hora de recibir la ayuda del otro, intentando eliminar la sensación de ser una carga, que es una de las apreciaciones que se observan al final de la vida. En este sentido se necesita educar en los cuidados, y en la forma en la que se presten y se reciban estos cuidados.

Respecto a la soledad, a pesar de que su medida es compleja por los componentes objetivos y subjetivos que la definen, se ha querido medir y abordar la manera en la que la soledad se percibe menor gracias a la comunidad. La soledad provoca inactividad, depresión, ansiedad, y que las personas mayores hagan mayor uso de los servicios de salud como las atenciones a consultas o urgencias. Esta frecuencia puede ser hasta un 50% mayor que en el resto de personas acompañadas (Dreyer et al., 2018). La percepción de soledad por la propia persona y por los profesionales puede ayudar a impulsar los mecanismos que permitan que la comunidad se implique. Así, al inicio de las intervenciones, el 68,4% de las personas mostraban algún tipo de soledad y a la finalización de las intervenciones comunitarias y gracias a la implicación de la comunidad la soledad mejoró, siendo un 54,2% de las personas evaluadas las que refirieron haber mejorado su soledad. La propia presencia de la figura del promotor comunitario durante todo el proceso de la intervención también mejoró la percepción de soledad, ya que las actuaciones de visitas presenciales y llamadas telefónicas les hacían sentirse acompañados.

El 100% de las personas del programa manifestaron sentirse más acompañadas durante el proceso gracias a la labor del promotor comunitario.

La calidad de vida y el bienestar en las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida es una situación que se persigue continuamente y que es difícil de medir cuando se pretende reunir aquellos factores que puedan estar provocando en una persona un estado de malestar. La selección de una herramienta para medir la calidad de vida también puede estar condicionada por las intervenciones que se vayan a realizar sobre el paciente. Así, poder reunir una escala que reúna todas las dimensiones de bienestar es complicado además de inapropiado cuando el paciente se encuentra en una situación de alta complejidad (Pfaff, Markaki, 2017).

Las escalas de calidad de vida en Cuidados Paliativos se han diseñado para que sean simples, breves y ayuden de manera rápida a identificar aquellas situaciones que están provocando esta situación. La elección de la escala EUROQOL 5D, vino determinada por ser una herramienta que cumple con estas características de sencillez en la aplicación de la escala y que mide situaciones que podrían mejorarse gracias a la implicación de la comunidad como el apoyo en las actividades cotidianas o la mejora de la ansiedad/depresión gracias a las acciones de acompañamiento (Herdman, Badia, Berra, 2001).

Al igual que ocurre con las necesidades de los pacientes al final de la vida, que van variando y aumentando debido a la evolución y complejidad de síntomas y al propio acercamiento a la muerte, la calidad de vida, en este perfil de pacientes también tiende a ir a peor (Pfaff, Markaki, 2017). Aun así, se ha podido observar que gracias a los procesos de intervención con la comunidad se consigue una mejora de la calidad de vida en el 26,9% de los pacientes.

Para casi todas las valoraciones finales se mejoraron los estados de movilidad, cuidado personal, actividad, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Es cierto que las redes y las acciones de acompañamiento no pueden reducir desde el punto de vista físico el dolor de una persona, pero sí se ha comprobado que la percepción del dolor disminuye al igual que los valores de la ansiedad/depresión que mejoraron en todas las valoraciones finales. El 54,8% de los pacientes presentaba inicialmente ansiedad y/o depresión, y de ellos, el 11,5% la manifestaba de manera muy severa. Al final de la intervención el 42,3% presentaron ansiedad y/o depresión, viéndose esta mejora en el 19,2% de los casos. Según Yanguas, Pérez Salanova y Puga 2020, la soledad es un factor predictivo de la ansiedad/depresión, así la disminución de la ansiedad/depresión puede venir condicionada a su vez por la disminución de la soledad en aquellos pacientes que refirieron sentirse solos y a los que les cambió esta situación. La empatía, la comunicación, la escucha, también mejoran la ansiedad y depresión e influyen en el bienestar de las personas y sus familias (Brito, Librada, 2018), por lo que también podría estar condicionando a esta mejora al igual que la compasión y el acercamiento y el deseo de la comunidad a aliviar el sufrimiento de estas personas. Por tanto, podemos concluir que las intervenciones de apoyo y acompañamiento por parte de la comunidad han influido positivamente en la mejora de la calidad de vida y bienestar de estas personas. Se hubieran necesitado hacer pruebas de correlación entre estas variables para poder verificar estadísticamente esta relación, pero la variabilidad de la muestra no ha permitido compararlo. Finalmente, en los pacientes que fueron valorados en su calidad de vida, se les preguntó también como percibían ellos su calidad y se observó que el 28,6% de los pacientes evaluados mejoraron su percepción de la misma, con la importancia que esto supone. No sólo habían mejorado la calidad de vida, sino que fueron conscientes de ello.

Los procesos de intervención comunitaria y la mejora que se observa en el número de necesidades satisfechas, mejora de la soledad, y de la calidad de vida y bienestar de los pacientes también se han visto reflejados en la disminución de la sobrecarga de los cuidadores principales, principalmente gracias a la distribución del reparto de tareas y al acompañamiento y escucha por parte de promotor comunitario en este proceso. La escala reducida de Zarit de Gort et al., 2005, evalúa mediante 7 preguntas la sobrecarga física y emocional de los cuidadores principales. El 57,7% de los cuidadores mejoró su sobrecarga en la escala de Zarit pasando de valores 20,8 a 17,8.

Este indicador también tiene relación con el aumento progresivo de necesidades ya que, en ocasiones, aunque aumenta la red, al aumentar en paralelo el número de necesidades a satisfacer y su intensidad, es más complejo bajar los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales, siendo un resultado positivo esta ligera mejora o incluso haber mantenido estos niveles al final de la intervención.

Finalmente, al igual que se comienza con el agradecimiento de poder haber construido un programa como el de Sevilla Contigo y poder haber ayudado a estas personas, debemos terminar los resultados de este estudio con agradecimientos. La satisfacción es un indicador de calidad muy utilizado al final de la vida que expresa de forma muy cercana y sincera la manera en la que se ha prestado un determinado servicio, más aún cuando en los momentos más difíciles de la vida de una persona y su familia, podamos estar sintiendo esta sensación de estar satisfechos y agradecidos con el proceso (Aparicio et al., 2019). Las encuestas de satisfacción fueron contestadas por un 61% de los familiares de las 36 personas fallecidas en programa. La valoración obtenida de estas encuestas de satisfacción del programa Sevilla Contigo puntuaron con un nivel de satisfacción de 39,5 sobre 40 (muy satisfecho). Estas puntuaciones vinieron dadas por el 100% de las personas que contestaron la encuesta. Este resultado ha motivado a continuar con el programa y a extenderlo a otras poblaciones y ciudades.

Este estudio ha sido el primero en analizar el impacto en salud de un programa de Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida en cuanto a mejora de la calidad de vida y bienestar, necesidades satisfechas, disminución de la soledad, disminución de la ansiedad y depresión, aumento de las redes de cuidados, disminución de la sobrecarga de cuidadores y satisfacción de familiares. A la fecha no existen otros estudios similares con los que poder comparar estos resultados en poblaciones con enfermedad avanzada y al final de la vida. Sí se ha encontrado que algunos de los procesos de intervención como la herramienta del círculo de cuidados también ha mostrado buenos resultados en personas con demencia o discapacidad en la mejora de la calidad de vida y bienestar, reducción de la sobrecarga de cuidadores y reducción del consumo de recursos sanitarios para personas con altas necesidades de apoyo (Perkins et al., 2014). Si bien, y debido a que el método Todos Contigo está siendo replicado hoy en día en 11 ciudades de España y Latinoamérica, se espera disponer en los próximos años de estas evaluaciones en la población al final de la vida y poder conseguir que los resultados de esta investigación, lejos de pretender considerarse un estudio aislado de una experiencia aislada, traten de mostrar que gracias al desarrollo de este modelo de intervención comunitaria e integrada se permita medir el impacto de la implementación del método Todos Contigo en aquellas ciudades en las que se está desarrollando.

5.5. Líneas de futuro para las Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

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 y Ciudades Compasivas; y avanzar y profundizar en la medición del impacto en la mejora de la calidad de vida y bienestar y en términos de costo-eficiencia para el sistema sanitario: efectiva reducción de ingresos hospitalarios, reducción de urgencias y otros consumos de carácter hospitalario (Librada, Donado, 2020).

El reto al que debe enfrentarse ahora las organizaciones, tanto públicas como privadas, es que se promueva la investigación y la evaluación de los programas de atención al final de la vida que se desarrollan en la comunidad para orientar a las políticas públicas de salud y encontrar nuevas formas de brindar apoyo práctico, información y capacitación a familias, vecinos y organizaciones comunitarias.

Todavía las investigaciones sobre el impacto de las Comunidades y Ciudades Compasivas son muy recientes y falta evidencia específica respecto al beneficio que estos programas puede estar ocasionando a la sociedad con un enfoque de Salud Pública para los Cuidados Paliativos.

Por tanto, los resultados de este estudio pueden proporcionar algunas direcciones para el futuro como extender los Cuidados Paliativos a nivel Comunitario en poblaciones vulnerables o servir estas intervenciones para proporcionar una base para formar a profesionales sanitarios y de los servicios sociales para mejorar la comunicación paciente-profesional sobre la atención al final de la vida y estimular el desarrollo de redes comunitarias de Cuidados Paliativos en la sociedad.

Es crucial empezar a promover el cuidado al final de la vida, como una norma social y como una responsabilidad que debe ser asumida por toda la sociedad: una cultura comunitaria colaborativa. Los programas de Comunidades y Ciudades Compasivas no deberían verse como un programa estricto que simplemente se puede poner en práctica, sino como un tipo de encuadre, filosofía de cuidado mutuo, que tiene que traducirse en implicación y participación ciudadana alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

La práctica de la compasión se está extendiendo a otras organizaciones y otros sectores. Dado que el método y su concepción incluye procesos adaptables a otras comunidades, se han encontrado oportunidades para crear organizaciones compasivas como hospitales, universidades y escuelas que permiten una mejora en la productividad de la fuerza laboral, una disminución del agotamiento de los profesionales, adquisición de conocimientos y aptitudes sobre la humanización, dignidad y compasión y la manera en la que podemos hacer visible que la compasión es innata en el ser humano.

Finalmente, el gran desafío y sostenibilidad del modelo depende de que los niños y los jóvenes asuman y comprendan el valor social de cuidar, por eso es necesario iniciar procesos de sensibilización y formación en las escuelas y universidades, incorporando la práctica de la Compasión, los Cuidados y la Implicación de la Comunidad como áreas transversales en los Grados de Ciencias de la Salud de las Universidades y programas curriculares de institutos y escuelas y continuando con los profesionales de la salud, empresas y la sociedad.

A futuro nuestra sociedad debe ir hacia una sociedad más humana que cuide y acompañe a las personas que se encuentren en situación de sufrimiento y vulnerabilidad. El reto es construir una sociedad compasiva, implicada en los cuidados y abierta a la comunidad, que actúe y se movilice por sí misma.

5.6. Limitaciones de los estudios.

Durante el proceso de desarrollo de la tesis se ha ido contando con diversas limitaciones que han dado lugar a una serie de interpretaciones y actuaciones que han condicionado el desarrollo de algunos de los procesos de la concepción del modelo de Comunidades y Ciudades Compasivas y su impacto en la mejora de la calidad de vida y bienestar de personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.

La revisión sistemática inicial se ha basado en publicaciones de estudios científicos relacionados con modelos para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. Al tratarse de modelos de desarrollo, existen muy pocos estudios de aplicación sobre poblaciones específicas en los que se haya evaluado el impacto de estas intervenciones en la comunidad, por tanto, y a pesar de ser una oportunidad a un proceso de innovación e investigación, no se han podido comparar resultados con otras poblaciones a estudio. Además, hay poca información sobre la evolución de algunos de estos programas, ya que no se sabe si son programas piloto o si continúan en curso. En la revisión se encontraron una gran cantidad de estudios descriptivos y revisiones que aportan pocas pruebas y que son de baja evidencia científica. Los estudios de intervención detectados se han realizado en muestras reducidas no comparables con los de este estudio. Además, la mayoría de las experiencias analizadas son desarrolladas desde la comunidad como iniciativas aisladas –bottom up- lo que justifica que no estén sistemáticas ya que surgen de las propias comunidades y de manera espontánea. Por ello no han podido ser aplicables al desarrollo del método y a pesar de que estos resultados sirvieron para orientar los modelos de evaluación del beneficio de estos programas, no han permitido comparar estas iniciativas debido a la ausencia de resultados cuantitativos.

Dada la ausencia de métodos de desarrollo y modelos de evaluación, no se ha podido hacer un análisis comparativo de las experiencias estudiadas, motivo por el cual la necesidad de trabajar en esta dirección se ve reforzada. Tampoco, se han encontrado análisis exhaustivos que demuestren las oportunidades o dificultades que surgen al poner en marcha proyectos de Comunidades y Ciudades Compasivas.

Al tratarse de un movimiento emergente, las experiencias descritas deben ir en esta dirección de modo que sirvan de orientación para otras ciudades y organizaciones. Por tanto, el propio diseño del método también estuvo limitado a la escasa bibliografía encontrada, al desarrollo intuitivo de algunas de las acciones a implementar procedente de otras experiencias y la necesidad de confirmar mediante un proyecto piloto tanto su aplicabilidad como su sostenibilidad.

Otras de las limitaciones es que hasta la fecha no se han encontrado evaluaciones completas del desarrollo de Ciudades Compasivas. Por esta razón se vio necesaria la posibilidad de evaluar un proyecto piloto como el de Sevilla Contigo para poder medir el comportamiento de los indicadores de estructura, procesos y resultados que permitan medir el impacto en salud y en la mejora de la calidad de vida y bienestar.

El desarrollo de Sevilla Contigo, y su evaluación, también ha presentado algunas limitaciones, tanto de implementación como de análisis. Por un lado, implementar un programa de Ciudad Compasiva, como se ha visto, requiere de un modelo, de una motivación y de un método. Muchas organizaciones, incluso personas se embarcan al desarrollo de una Ciudad Compasiva, pero es importante resaltar que, en la actualidad, para ello se necesita estructura, tanto de recursos materiales, humanos, como económicos. Se debe tener muy en cuenta que las expectativas con una población es la de mantener estos programas y que los objetivos se alcanzarán a medio y largo plazo por lo que será necesario que el proyecto se mantenga en el tiempo.

Por tanto, decidirse a construir Ciudades Compasivas es un verdadero acto de responsabilidad y de compromiso que las organizaciones o las personas que vayan a impulsarlo deben saber y se recomienda hacer un análisis de diagnóstico inicial que permita identificar las dificultades y barreras, así como las oportunidades y fortalezas.

Algunas barreras o desafíos de las iniciativas desarrolladas que no les han dado continuidad a estos programas han sido fruto del desconocimiento, de la escasez de recursos, falta de evidencia respecto a la eficacia de estos programas, contextos sociales y culturales complejos, etc. Por todo ello, y siendo un movimiento tan emergente ha sido muy necesario poder haber estudiado todas estas experiencias previamente y que se sigan publicando resultados de las mismas que ayuden a orientar a otras personas en la puesta en marcha de estas iniciativas.

Por otro lado, los procesos de intervención comunitaria también presentan varias limitaciones. Por un lado, la selección de las áreas de cobertura, ya que de haber contado con más figuras profesionales como los promotores comunitarios se hubiese podido dar lugar a un mayor alcance del programa en la ciudad alcanzando a una mayor parte de la población, y por consiguiente, haber obtenido una mayor muestra de estudio.

Una de las limitaciones más importante del estudio ha sido el no poder identificar y gestionar las derivaciones de la población a un programa de Cuidados Paliativos y por tanto al programa Sevilla Contigo. La población a estudio ha estado limitada por las derivaciones de los profesionales y si bien se han desarrollado estructuras de coordinación y derivación que pudieran estar integradas en los servicios ya existentes en la ciudad, no se ha conseguido el tamaño de muestra deseado. Por ello, se necesitarían orientar más investigaciones a la identificación de personas beneficiarias a este programa que permitiera, por un lado, cubrir a una mayor parte de la población de Sevilla y de otro, comparar las poblaciones por cada uno de los distritos en los que se realizara la investigación. Aun así, podemos considerar un éxito el que 104 familias hayan podido beneficiarse de una atención integral e integrada gracias a este programa.

El protocolo RedCuida fue diseñado para la detección de necesidades y para generar redes que pudieran cubrirlas, para que, en el caso de no existir, se pudieran poner en marcha los mecanismos adecuados para identificar otros miembros en la red tanto familiar como comunitaria que pudieran cubrir tales necesidades. El protocolo no describe un proceso concreto de intervención comunitaria, por lo que pudiera existir un sesgo en las intervenciones de cada uno de los promotores que realizan estos procesos con la familia.

En este sentido, dentro de los procesos de desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas bajo la metodología Todos Contigo, se recomienda que los promotores comunitarios sean trabajadores sociales con formación en promoción e intervención comunitaria y formación en gestión de redes y comunidades compasivas.

Otra de las limitaciones con el uso del protocolo y los propios procesos de intervención comunitaria ha sido el tiempo por parte de los promotores comunitarios para atender por un lado a los procesos de intervención y de otro lado, recopilar datos para la propia investigación. Sin embargo, esta limitación se convirtió en una fortaleza ya que los promotores comunitarios siguieron los procedimientos del protocolo RedCuida y del cuaderno de recogida de datos evitando sesgos en la recogida y a que la intervención y el proceso de la investigación estaba siendo realizada por la misma persona. No se ha analizado la actividad de los procesos de intervención comunitaria ya que no ha podido compararse al no existir un proceso similar de intervención comunitaria en otras poblaciones. Aun así, la actividad del promotor comunitario se registró para la propia evaluación interna del recurso y de la actividad dentro del programa Sevilla Contigo.

Los análisis realizados en las valoraciones inicial y final han sido de carácter cuantitativo, si bien, tienen una interpretación cualitativa que necesitaría estudiarse en mayor profundidad. La forma en la que vive cada persona el proceso de su enfermedad y, por tanto, su necesidad es única y ha sido difícil obtener una interpretación global de todos los resultados, así como de los procesos que ocurrían entre estas valoraciones. Las necesidades de las personas no pueden ser interpretadas al mismo nivel, ni considerar que una necesidad pueda ser cubierta por una sola persona. La valoración de las necesidades que estaban siendo cubiertas por la red, fueron consideradas así por el promotor desde la percepción de las personas que estaban siendo entrevistadas y sus familias.

Sería necesario poder profundizar en este tipo de análisis para construir métodos mixtos cuantitativos y cualitativos que permitieran analizar más en detalle la forma de poder cubrir las necesidades de estas personas de acuerdo a sus propias preferencias durante todo el proceso de la atención.

Los valores de calidad de vida, satisfacción, disminución de la sobrecarga de cuidadores y satisfacción de familiares también acompañan a estos resultados, pero no se puede llegar a interpretar que mejoran únicamente por la intervención del promotor comunitario, ya que las atenciones por parte de los profesionales de Cuidados Paliativos, de los Centros de Salud, Servicios Sociales u otros agentes clave, condicionan también estos resultados.

Las investigaciones realizadas con personas que se encuentran al final de la vida, también suponen por el propio hecho de la situación una limitación ya que en algunas ocasiones las valoraciones no pueden realizarse por las propias condiciones de los pacientes. Y lo que es más importante, las valoraciones de inicio que comienzan con un mayor número de personas, acaban con muestras mucho más pequeñas ya que solo se pueden comparar con las personas que a la fecha de finalización de estudio hayan fallecido. Por este motivo, las poblaciones no han podido ser comparables y el estudio ha sido limitado a un análisis descriptivo. Los resultados han permitido corroborar la hipótesis de partida donde los procesos de intervención comunitaria mejoran la calidad de vida y bienestar de las personas al final de la vida, a la vez que permite un aumento de la red de cuidados y una disminución de la sobrecarga de cuidadores, pero estos datos, en su conjunto, no han podido ser comparados entre sí mediante pruebas de correlación de variables, debido a que la muestra, por su propia condición de encontrarse en una situación de final de vida, en ocasiones daba lugar a que no se terminaran las evaluaciones, bien por la propia complejidad de los pacientes a la hora de aplicarle las escalas, como por los propios fallecimientos de la población, que se producen en diferentes periodos, ocasionando que las evaluaciones de inicio y fin no se completaran por igual. Por ello, tratar de analizar el efecto de las intervenciones en estudio longitudinales y de manera poblacional se torna complicado cuando los periodos no pueden ser previamente definidos en una población que se encuentra en situación de enfermedad avanzada y al final de la vida.

Finalmente, una de las limitaciones con las que ha contado el estudio ha sido el no haber podido obtener un grupo control que permitiera comparar el consumo sanitario, y sus costes asociados, de los procesos de intervención comunitaria vs atención tradicional. Este estudio comparativo supone la siguiente línea de investigación de impacto de las Comunidades y Ciudades Compasivas. A la fecha, se ha solicitado para un grupo control de pacientes atendidos por las unidades de hospitalización domiciliaria y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla una serie de datos de consumo de recurso que pueda compararse con la población atendida por el programa de Sevilla Contigo. Con estos resultados se espera poder completar la evaluación del impacto en salud y costo eficiencia del desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas desde los modelos de Atención Integrada y desde los Cuidados Paliativos basados en la Comunidad.

CAPÍTULO 6.

CONCLUSIONES

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES.

- En las últimas décadas se han diseñado modelos de desarrollo y evaluación de Comunidades y Ciudades Compasivas para el cuidado y acompañamiento de personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. Pese a ello no se ha identificado un modelo global del desarrollo de estas Comunidades y Ciudades Compasivas capaz de ofrecer una atención integral orientada hacia unos Cuidados Paliativos basados en la Comunidad.
- Sistematizar los procesos de Comunidades y Ciudades Compasivas mediante métodos de desarrollo y evaluación es una labor necesaria y útil para aquellas organizaciones emergentes que quieren impulsar y apoyar el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas.
- El método Todos Contigo y la evaluación sistemática de las intervenciones para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas permite constatar la mejora de la calidad de vida y bienestar de los pacientes, una mayor satisfacción de la familia y de sus redes de cuidados, una mejora de la soledad, un aumento de la red de cuidados y un mayor número de necesidades satisfechas por la red que pueden dar lugar a una mayor eficiencia del sistema gracias a la reducción del consumo de recursos sanitarios.
- El desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas complementa la atención ofrecida por los profesionales y equipos de Cuidados Paliativos dando una mejor respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, familiares y profesionales; y apunta a la comunidad como nuevo ámbito de acción.
- La puesta en marcha de programas de intervención comunitaria con figuras profesionales como los promotores comunitarios y estructuras de intervención como las comisiones integradas, constituyen elementos claves en la implementación y desarrollo de las Comunidades y Ciudades Compasivas, aunque está por ver su necesidad / rol en programas ya consolidados con futuras investigaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Abante Asesores. (2021). Radiografía de la dependencia en España. Disponible en: https://cincodias.elpais.com/cincodias/2021/02/19/abante_asesores/1613733677_803856.html (consultado el 7 de julio de 2021).
- Abbey, E., Craig, C., Mayland, C.R. (2020). General practitioners' perceptions of compassionate communities: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(97). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00597-y>
- Abel, J., Bowra, J., Howarth, G. (2011). Compassionate community networks: Supporting home dying. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(2), 129–133. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000068.
- Abel, J., Kellehear, A. (2008). New challenges for a newly emerging field. *Annals of Palliative Medicine*, 7(sup 2), S1-S2. doi: 10.21037/apm.2018.03.03.
- Abel, J., Kellehear, A., Karapliagou, A. (2018). Palliative care—the new essentials. *Annals of Palliative Medicine*, 7(2), S3-S14. doi: 10.21037/apm.2018.03.04.
- Abel, J., Kingston, H., Hartnoll, J., Hannan, G., Thomson, A., Kellehear, A. (2018). Reducing emergency hospital admissions: a population health complex intervention of an enhanced of primary care and compassionate communities. *British Journal of General Practice*, 68(676), e803-e810. doi: 10.3399/bjgp18X699437.
- Abel, J., Sallnow, L., Murray, S., Kerin, M. (2016). Each community is prepared to help: community development in end of life care guidance on ambition six. National Council for Palliative Care, Public Health Palliative Care UK, Hospice UK.
- Abel, J., Walter, T., Carey, L., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R. (2013). Circles of care: ¿should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000359.
- Acheson, D. (1998). Independent inquiry into inequalities in health. The Stationary Office. ISBN 0 11 322173 8.
- Ahmedzai, SH., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafrida, v., Verhagen, S. (2004). A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2192-2200. doi: 10.1016/j.ejca.2004.06.009.
- Ambrosio, L., García-Vivar, C. (2020). Horizon 2025 for chronic care. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 43(1), 5-7. doi: 10.23938/ASSN.0779.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, JY., De Lima, L., Pons, JJ., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., Centeno, C. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10171/56787> (consultado el 2 de enero de 2020).
- Aparicio, M., Centeno, C., Juliá, G., Arantzamendi, M. (2019). Gratitude from patients and relatives in palliative care—characteristics and impact: a national survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*, Published Online First: 30 August 2019. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001858.
- Astudillo, A., Mendiñeta, C., Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2), 359-381.
- Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud. (2011).

- Ayuntamiento de Sevilla. (2019). Servicio de Estadística. Padrón Municipal de Habitantes. Año 2019.
- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M., Segura, A. (1999). The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale. *Medicina Clínica (Barc)*, 112(Suppl 1),79-85. PMID: 10618804.
- Bainbridge, D., Krueger, P., Lohfeld, L., Brazil, K. (2009). Stress processes in caring for an end-of-life family member: application of a theoretical model. *Aging & Mental Health*, 13(4),537-545. doi: 10.1080/13607860802607322.
- Barsade, S., O'Neill, O. (2014). What's love got to do with it? A longitudinal study of the culture of companionate love and employee and client outcomes in a long-term care setting. *Administrative Science Quarterly*, 59,551-598. doi.org/10.1177/0001839214538636.
- Bausewein, C., Calanzani, N., Daveson, BA., Simon, ST., Ferreira, PL., Higginson, IJ., et al. (2013). 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*, 8;13:105. doi: 10.1186/1471-2407-13-105.
- Baztan, J., Perez del Molino, J., Alarcon, T., San Cristobal, E., Izquierdo, G., Manzarbeitia, J. (1993). Indice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28,32-40.
- Benito, E., Rivera, P. (2019). El cultivo de la autoconciencia y el bienestar emocional en los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *RIECS*, 4, S1; ISSN: 2530-2787.
- Bertakis, K., Azari, R. (2011). Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 24(3),229-239. doi: 10.3122/jabfm.2011.03.100170.
- Blanco, L., Librada, S., Rocafort, J., Cabo, R., Galea, T., Alonso, ME. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3),164-168. ISSN 1134-248X.
- Blinderman, C. (2009). Palliative care, public health and justice: Setting priorities in resource poor countries. *Developing World Bioethics*, 9(3),105-110. doi: 10.1111/j.1471-8847.2009.00264. x.
- Bodenheimer, T., Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Annals of Family Medicine*, 12(6),573-6. doi: 10.1370/afm.1713.
- Borgstrom, E. (2020). What is a good death? A critical discourse policy analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6,1-8. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002173.
- Borgonovi, F. (2008). Doing well by doing good. The relationship between formal volunteering and self-reported health and happiness. *Social science & medicine*, 66(11),2321-2334. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.01.011.
- Brito, G. (2020). Qué entendemos por compasión y cómo se entrena. En Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida. SECPAL. Madrid 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Brito, G., Librada, S. (2018). Compassion in palliative care: a review. *Current Opinion in Support and Palliative Care*,12(4),472-479. doi: 10.1097/SPC.0000000000000393.
- Carrasco, MI., Gómez, R., Ocaña, R., Martín, ML, Blanco, E. (2020). Level of Palliative Care Complexity in Advanced Cancer Patients: A Multinomial Logistic Analysis. *Journal of Clinical Medicine*,9(6),1960. <https://doi.org/10.3390/jcm9061960>.
- Case Study: The Frome Model of Enhanced Primary Care. Disponible en: <https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/projects> (Consultado el 19 de septiembre de 2019).

- Cassetti, V., López-Ruiz, V., Paredes-Carbonell, J.J. (2018). Grupo de Trabajo del Proyecto AdaptA GPS. Participación comunitaria: mejorando la salud y el bienestar y reduciendo desigualdades en salud. Zaragoza: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social – Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. 65 p.
- Castillo, C., Blacat, C. (2020). Estructuras de intervención en el desarrollo de Ciudades Compasivas. La figura del promotor/a de la comunidad. Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Chang Candy. (2012). Before I Die. Disponible en: <https://beforeidieproject.com/about> (consultado el 16 de noviembre de 2021).
- Charter for compassion. Disponible en https://en.wikipedia.org/wiki/Charter_for_Compassion (consultado el 30 de junio de 2021).
- Chisbert, E., Benedito, A., Llinares, L., García, S. (2018). Dificultades de reclutamiento en investigación en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 25(4):268-273. doi: 10.1016/j.medipa.2017.03.004.
- Chou, W.Y., Stokes, S., Citko, J; Davies, B. (2008). Improving end-of-life care through community-based grassroots collaboration: Development of the Chinese-American Coalition for Compassionate Care. *Journal of Palliative Care*, 24, 31–40. PMID: 18459595.
- Clark, D. (1999) "Total Pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49(6),727-736. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00098-2.
- Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Organización Mundial de la Salud, 2001.
- Cohen, J., Deliens, L. (2012). A public Health Perspective on End of Life Care. Oxford University Press. England.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., Underwood, L. G. (2000). Social relationships and health. En S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 3-25). Oxford: Oxford University Press.
- Compassionate Communities. Milford Care Centre. Limerick. Ireland. Disponible en: <http://www.compassionatecommunities.ie/> (consultado el 3 septiembre de 2018).
- Connor, S. (2020). Global Atlas of Palliative Care. Worldwide Palliative Care Alliance. 2nd Ed. 2020. ISBN: 978-0-9928277-2-4.
- Consejo de Europa. Recomendación no. 98(9) del Comité de Ministros relativa a la dependencia. Bruselas, 1998. Disponible en <http://sid.usal.es/docs/F3/LYN10476/3-10476.pdf> (consultado el 12 mayo 2019).
- Cronin, P. (2015). Compassionate Communities in Shropshire, West Midlands, England. In: Wegleitner K, Heimerl K and Kellehear A (eds) *Compassionate Communities: case studies from Britain and Europe*. London: Routledge, 2015, pp. 30–45.
- Crooks, V.A., Williams, A., Stajduhar, K.I., Cohen, S.R., Allan, D., Brazil, K. (2012). Family caregivers' ideal expectations of Canada's Compassionate Care Benefit. *Health & Social Care in the Community*, 20(2),172–180. doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01028.x.
- Crowther, J., Wilson, K., Horton, S., Lloyd-Williams, M. (2013). Compassion in healthcare lessons from a qualitative study of the end of life care of people with dementia. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(12),492–497. doi: 10.1177/0141076813503593.
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2014.

- Dahlgren, G., Whitehead, M. (1991). Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm: Institute of Futures Studies, 1991.
- Davalos, V., Vargas, AM., Bonilla, P., Leon, F, Lomas, MM., Vaca, SL., De Diego, R. (2020). Compassionate Engagement and Action in the Education for Health Care Professions: A Cross-Sectional Study at an Ecuadorian University. *International Journal of Environmental Research and Public Health*,17(15),5425; <https://doi.org/10.3390/ijerph17155425>
- De Jong Gierveld, J., Tesch-Römer, C. (2012). Loneliness in old age in Eastern and Western European societies: Theoretical perspectives. *European Journal of Ageing*, 9(4),285-295. doi: 10.1007/s10433-012-0248-2.
- De Jong Gierveld, J., Van Tilburg, T. (2006). A six-item scale for overall, emotional and social loneliness: Confirmatory tests on survey data. *Research on Aging*, 28,582-598. doi:10.1177/0164027506289723.
- Dewar, B., Cook, F. (2014). Developing compassion through a relationship centred appreciative leadership programme. *Nurse Education Today*, 34(9),1258–1264. doi: 10.1016/j.nedt.2013.12.012.
- De Lima, L., Pettus, K., Downing, J., Connor, J. (2021). Maston (Eds.). Palliative care and COVID19 Series. Briefing Notes Compilation. Houston. IAHP Press.
- De Zulueta, P. (2016). Developing compassionate leadership in health care: An integrative review. *Journal of Healthcare Leadership*, 8,1–10. doi: 10.2147/JHL.S93724.
- Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. (2013). Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. *British Journal General Practice*;63: e76–84.
- Díaz, F., Redondo, MJ., Librada, S. (2016). Red de Cuidados alrededor de personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. XI Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Sevilla. 2016.
- Doblado, R., Herrera, E., Librada, S., Lucas, MA., Muñoz, I., Rodríguez, Z. (2016). Directorio de recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. Monografías SECPAL, nº8. ISBN: 978-84-940224-0-1.
- Dopp, R., Cain, A. (2012). The role of peer relationships in parental bereavement during childhood and adolescence. *Death Studies*, 36(1),41-60. doi: 10.1080/07481187.2011.573175.
- Dreyer, K., Stevenson, A., Fisher, R., Deeny, SR. (2018). The association between living alone and Health care utilisation in older adults: a retrospective cohort study of electronic Health records from London general practice. *BMC geriatrics*, 18:269. doi: 10.1186/s12877-018-0939-4.
- EAPC Prague Charter. Palliative Care – A Human Right. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1871> (Consultado el 4 de junio de 2018).
- El derecho a los cuidados de las personas mayores. (2021). Fundación Help Age International. España 2021.
- Elliot, M., Harrington, J., Moore, K., Davis, S., Kupeli, N., Vickersta, V., Gola, A., Candy, B., Sampson, E.L., Jones, L. (2014). A protocol for an exploratory phase I mixed-methods study of enhanced integrated care for care home residents with advanced dementia: The compassion intervention. *BMJ Open*, 4, e005661. doi: 10.1136/bmjopen-2014-005661.
- Encuesta continua de hogares. (2018). Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176952&menu=ultiDatos&idp=1254735572981 (consultado el 2 de septiembre de 2020).
- Estrategia nacional de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. España. (2007).
- Estrategia nacional en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. España. (2011).

- European Declaration on Palliative Care. Bruselas. (2014). Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5> (Consultado el 8 de junio de 2019).
- Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Madrid. (2012).
- Exposito Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev haban cienc méd.* 7(3).
- Ferris, F., Librach, S. (2005). Models, standards, guidelines. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2(1),17-44.
- Flager, J., Dong, W. (2010). The uncompassionate elements of the Compassionate Care Benefits Program: A critical analysis. *Global Health Promotion*, 17(1),50–59. doi: 10.1177/1757975909356636.
- Fraser, H.C.; Kutner, J.S.; Pfeifer, M.P. (2001). Senior Medical Students' Perceptions of the Adequacy of Education on End-of-Life Issues. *Journal of Palliative Medicine*, 4, 337–343. doi: 10.1089/109662101753123959.
- Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud. (2014).
- Francis R. (2013). Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust public inquiry. London: The Stationary Office.
- Franks, P.J., Salisbury, C., Bonsaquet, N., Wilkinson, E., Kite, S., Naysmith, A., Higginson, I. (2000). The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*, 14(2),93-104. doi: 10.1191/026921600669997774.
- Fundación Economía y Salud. (2013). Llenar el vacío. Documento de trabajo para el impulso de la continuidad entre los recursos de los sistemas sanitario y social. Disponible en: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/04/a.pdf> (consultado el 1 de marzo de 2018).
- Fundación New Health. (2017). Declaración de Medellín. Por una red de ciudades compasivas en Colombia. Marzo 2017. Disponible en: <https://www.newhealthfoundation.org/wp-content/uploads/2017/03/Declaracion-medellin-vdef.pdf> (consultado el 4 septiembre de 2020).
- García, A., Aceituno, A., Pérez, P., Ramiro, J., Ayala, D., Pujol, A. (2019). Perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, Informes Envejecimiento en red. 22,38p.
- García Pérez, L., Linertová, R., Martín-Olivera, R. (2008). Efectividad y coste efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.
- German, G. Dando Vida a la Muerte. Disponible en: <https://dandovidaalamuerte.org/programa-festival/> (consultado el 9 diciembre de 2021).
- Giesbrecht, M., Crooks, VA., Williams, A. (2010). Perspectives from the frontlines: Palliative care provider's expectations of Canada's compassionate care benefit programme. *Health & Social Care in the Community*, 18(6),643–652. doi: 10.1111/j.1365-2524.2010.00937. x.
- Giesbrecht, M., Crooks, VA., Williams, A., Hankivsky, O. (2012). Critically examining diversity in end-of-life family caregiving: Implications for equitable caregiver support and Canada's Compassionate Care Benefit. *International Journal for Equity in Health*, 11,65. doi: 10.1186/1475-9276-11-65.
- Gilbert, P. (2005). Compassion and cruelty: A biopsychosocial approach. In P. Gilbert (Ed.), *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 9–74). London: Routledge.

- Gilbert, P., Procter, S. (2006). Compassionate mind training for people with high shame and self-criticism: Overview and pilot study of a group therapy approach. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 13,353–379. doi:10.1002/cpp.507.
- Gilbert, P., Catarino, F., Duarte, C., Matos, M., Kolts, R., Stubbs, J., Ceresatto, L., Duarte, J., Pinto-Gouveia, J., Basran, J. (2017). The development of compassionate engagement and action scales for self and others. *Psychology*; 4: 1-24. doi:10.1186/S40639-017-0033-3
- Gilchrist, A. (2009). *The Well-connected community: a networking approach to community development*. Bristol: The Policy Press.
- Gillies, M (2016). Palliative and end of life care in Scotland: The rationale for a public health approach. Scottish Public Health Network (ScotPHN).
- Gleichgerrcht, E., Decety, J. (2013). Empathy in clinical practice: How individual dispositions, gender, and experience moderate empathic concern, burnout, and emotional distress in physicians. *PLoS One*, 8(4), e61526. doi: 10.1371/journal.pone.0061526.
- Godfrey, J., Poole, L. (2007). An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. *International Journal of Palliative Care Nursing*, 13(11):543-8. doi: 10.12968/ijpn.2007.13.11.27589.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, I. (2013). Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD007760. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Villanueva A, Oller R, Martori JC, Constante C. (2017). Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliative Medicine*,31(8):754-763. doi: 10.1177/0269216316676647.
- Gómez-Batiste, X., Mateu, S., Serra-Jofre, S., Molas, M., Mir-Roca, S., Amblàs Novellas, J., Costa, X., Lasmariás, C., Serrarols, M., Solà-Serrabou, A., Calle, C., Kellehear, A. (2018). Compassionate communities: Design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S32-S41. doi: 10.21037/apm.2018.03.10.
- Gómez-Batiste, X., Serra, S., Mir, S., Mateu, S., Gómez, J., del Campo, P., Montoliu, R.M., Homs, N., Geli, M. (2020). Definiciones, indicadores y estándares de programas de Comunidades Cuidadoras. En Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida. SECPAL. Madrid 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Goni, B., Crespo, I., Monforte, C., Porta, J., Balaguer, A., Pergolizzi, D. (2021). What defines the comprehensive assessment of needs in palliative care? An integrative systematic review. *Palliative Medicine*, 35(4),651–669. doi: 10.1177/0269216321996985.
- Goodwin, N., Stein, V., Amelung, V. (2017) What is Integrated Care? En Amelung, V., Stein, V., Goodwin, N., Balicer, R., Nolte, E., Suter, E (eds.) *Handbook Integrated Care*, Cham (Suiza): Springer International Publishing, pp.3-23.
- Gort, A., March, J., Gómez-Batiste, X., De-Miguel, M., Mazarico, S., Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en Cuidados Paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17),651-653. doi: 10.1157/13074742.
- Gottlieb, B. H. (1981). Social networks and social support in community mental health. En B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support*. pp:11-42. Londres: Sage.
- Grindrod, A., Rumbold, B. (2018). Healthy End of Life Project (HELP): a progress report on implementing community guidance on public health palliative care initiatives in Australia. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S73-S83. doi: 10.21037/apm.2018.04.01.

- Harding, R., Leam, C. (2005). Clinical notes for informal carers in palliative care: recommendations from a random patient file audit. *Palliative Medicine*, 19(8),639-642. doi: 10.1191/0269216305pm1092oa.
- Hartley, N. (2012). 'Let's talk about dying' Changing attitudes towards hospices and the end of life. In: Sallnow L, Kumar S, Kellehear A, editors. *International Perspectives of Public Health and Palliative Care*. 1st ed. New York: Routledge; 2012.p.156–71.
- Hasson, N., Maider, U., Espia, G., Nuño, R., Grajales, M., Librada, S. (2019). Building a narrative on how people approach death and Dying. The experience of Getxo Zurekin. *International Journal of Integrated Care*,19(suppl 1),1-8. doi: 10.5334/ijic. s3634.
- Hazelwood, M., Patterson, R. (2018). Scotland's public health palliative care alliance. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S109-S117. doi: 10.21037/apm.2018.03.13.
- Herdman, H., Badia, X., Berra, S. (2001). EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality. *Atención Primaria*, 28(6), 425-430. doi: 10.1016/s0212-6567(01)70406-4.
- Herrera, E. (2011). Situación de la coordinación sociosanitaria en España. En: Sanidad y dependencia; Matrimonio o divorcio. Atención sanitaria y servicios sociales: ¿una cuestión de integración o sólo de coordinación? pp: 339-392. Círculo de la sanidad. Madrid.
- Herrera, E., Álvarez, A., Librada, S., Pastrana, T. (2021). Integrated Palliative and End-of-life Care. Health and Social Care and Compassionate Communities to Provide Integrated Palliative Care. In: *Handbook of Integrated Care*. Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., Balicer, R. (Eds.). Springer. 2021.
- Herrera, E., Álvarez, A., Muñoz, I., Librada, S., Mota, R., Donado, I. (2018). La visión de la nueva atención integrada como respuesta al reto asistencial de la cronicidad avanzada. En: *Cronicidad Avanzada*. Monografía SECPAL. Madrid. ISBN: 978-84-09-01557-3.
- Herrera, E., Jadad, T., Librada, S., Álvarez, A., Rodríguez, Z., Lucas, MA., Jadad, AR. (2017). Beginning from the End: the power of health and social services and the community during the last stages of life. *New Health Foundation*; 2017. 92p.
- Herrera, E., Librada, S. (2015). "We are all one" compassionate cities: "a global community joined for care". *Supportive and Palliative Care*, 5(Suppl 1) A9. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000906.29.
- Herrera, E., Librada, S., Donado, I. (2020). Modelo conceptual: Atención Integrada Sanitaria, Social y Comunitaria. En. *Monografía de Comunidades Compasivas al final de la vida*. Monografías SECPAL. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Herrera, E., Nuño, R., Espiadau, G., Librada, S., Orueta, J., Hasson, N. (2013). Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care*,12,3. doi: 10.1186/1472-684X-12-3.
- Herrera, E., Otero, P., Rodríguez, Z., Gómez, AC., Lucas, MA., Echevarri, IM. (2021). Health care services utilization and cost avoid of implemented a comprehensive and integrated Palliative Care Program in Colombia: A longitudinal and comparative study. *Palliative Medicine in Practice*, 15(1),9-17. doi: 10.5603/PMPI.2021.0004.
- Herrera, E., Rocafort, J., Cuervo, MA., Redondo, MJ. (2006). Primer nivel asistencial en Cuidados Paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*, 38(suppl 2), 85-92.
- Higginson, I.J., Daveson, B.A., Morrison, R. et al. (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatrics*, 17,271. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>.

- Higginson, IJ., Finlay, IG., Goodwin, DM. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2),150–168. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00599-7.
- Higginson, IJ., Sen-Gupta, GJ. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine* ;3(3):287–300. doi: 10.1089/jpm.2000.3.287.
- Holt-Lunstad, J., Smith, TB., Layton, JB. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A meta-analytic Review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316. doi: 10.1371/journal.pmed.1000316.
- Horsfall, D (2018). Developing compassionate communities in Australia through collective caregiving: a qualitative study exploring networkcentred care and the role of the end of life sector. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S42-S51. doi: 10.21037/apm.2018.03.14.
- Horsfall, D., Yardley, A., Leonard, R., Noonan, K., Rosenberg, J. P. (2015). End of Life at Home: Co-Creating an Ecology of Care. Penrith, N.S.W.: Western Sydney University.
- Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf (consultado el 8 de febrero de 2017).
- Jordan, R.I., Allsop, M.J., ElMokhallalati, Jackson, C., Edwards, H., Chapman, E., Deliens, L., Bennett, M. (2020). Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*, 18, 368. doi: <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01829-x>.
- Kayser, J., Chan, J., Kris, A. (2005). A model long term care hospice unit: Care, Community and Compassion. *Geriatric Nursing*, 26(1),16–20. doi: 10.1016/j.gerinurse.2004.11.001.
- Kellehear, A. (1999). Health promoting palliative care. *Mortality*, 4(1),75–82.
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities: Public Health and End-of-Life Care*. Oxfordshire, Routledge.
- Kellehear, A., O'Connor, D. (2008). Health-promoting palliative care: A practice example. *Critical Public Health*, 18(1),111–115. doi.org/10.1080/09581590701848960.
- Kellehear, A; Karapliagkou, A. (2013). Public Health Approaches to End of Life Care Toolkit. The National Council for Palliative Care. Public Health England.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12),1071–1075. doi: 10.1093/qjmed/hct200.
- Kellehear, A. (2016). The compassionate city – Charter. Disponible en: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/05/CCCharter.-Allan-Kellehear.pdf> (consultado el 1 de abril de 2018).
- Krikorian, A., Samudio, ML., Vélez, MC., Librada, S., Agudelo, V., Franco, M. (2019). Comunidades Compasivas en Colombia para el apoyo a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida: uniendo esfuerzos. *Medicina Paliativa*, 26(4):309-317. doi:10.20986/medpal.2019.1099/2019.
- Kumar, S. (2007). Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5),623–627. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.005.
- Lalonde, Marc. *A New Perspective on the Health of Canadians*. 1974.
- Lawton M, Brody E. (1969). Assessment of older people: self-maintaining, and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3),179-86.
- Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado nº.128.

- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J., Rumbold, B., Grindrod, A., Read, N., and Rahn, A. (2020). Death Literacy Index: A Report on its Development and Implementation. Sydney: Western Sydney University. <https://doi.org/10.26183/5eb8d3adb20b0>
- Librada, S. (2017). Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 24 (3), 115–116. doi: 10.1016/j.medipa.2017.05.001
- Librada, S. (2018). A new method for developing compassionate communities and cities movement—“Todos Contigo” Programme (We are All With You): experience in Spain and Latin America countries. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 1), AB004. doi: 10.21037/apm.2018.s004.
- Librada, S. (2019). Compassionate Communities and Cities at the End of Life. In: The power of compassion. ISBN: 978-1-53615-780-2. Nova Science Publisher. 2019.
- Librada, S. (2019). Compasión y Empatía. En: Cinco años de Atención Integrada en España. Informe OMIS 2014-2019. Fundación New Health. 2019.
- Librada, S. (2019). Niños Cuidadores, niños sensibles. Cuidados, Compasión y Comunidad en las escuelas. *Aula de Innovación Educativa*, 288: 69-74.
- Librada, S. (2020). Comunidades Compasivas al final de la vida. SECPAL. Madrid. 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Librada, S. (2021). Comunidades y Ciudades Compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida. (2021). En: Cuidado Compasivo: Diez miradas sobre el acto de cuidar. Fundación Keralty. Editorial Bienestar SAS. ISBN: 978-958-53701-0-4.
- Librada, S., Donado, I. (2020). Cómo abordar las Comunidades Compasivas en nuestra sociedad. En Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida. SECPAL. Madrid 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Librada, S., Herrera, E., Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en Cuidados Paliativos. *Actas de la coordinación sociosanitaria*. 13,67.
- Librada, S., Herrera, E., Nabal, M., McLoughlin, K., Sallnow, L., Abel, J., Guerra, MD., Forero, D., Castillo, C., Muñoz, I. (2017). Implementation models of cities and compassionate communities around people with advanced diseases and/or end of life situations: a systematic review. *PROSPERO*: CRD42017068501 Disponible en: http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.asp?ID=CRD42017068501 (consultado el 22 de septiembre de 2017).
- Librada, S., Herrera, E., Díaz, F., Redondo, MJ., Castillo, C., McLoughlin, K., Abel, J., Jadad, T., Lucas, MA., Nabal, M. (2018). RedCuida Development and Management of Networks of Care at the End of Life (the RedCuida Intervention): Protocol for a Nonrandomized Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, 7(10), e10515. doi: 10.2196/10515.
- Librada, S., Herrera, E., Boceta, J., Mota, R., Nabal, M. (2018). All with you: a new method for developing compassionate communities and cities at the end of life. Experiences in Spain and Latin-America. *Annals of Palliative Medicine*. 7(Sup 2), S15-S31. doi: 10.21037/apm.2018.03.02.
- Librada, S., Huarte, P., Fernández, A. (2020). La importancia de la comunidad y el voluntariado en un estado de pandemia. *Medicina Paliativa*, 27(3), 265-266. ISSN 1134-248X.
- Librada, S., Nabal, M., Forero, D., Muñoz, I., Guerra-Martín, MD. (2020). Implementation models of Compassionate Communities and Compassionate Cities at the end of life: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17),6271. doi: 10.3390/ijerph17176271.
- Librada, S., Herminia, S., Torrejano, N., García, MP., Lucas, MA. (2021). A survey of attitudes and beliefs about Care, Compassion and Communities networks in palliative care. A preliminary study for the development of a Compassionate University. *Healthcare*, 9(8),946. doi.org/10.3390/healthcare9080946

- Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). SECPAL. Monografías N° 0. (2002).
- Limón, E., Meléndez, A. (2018). *Cronicidad Avanzada*. Monografía SECPAL. Madrid. ISBN: 978-84-09-01557-3.
- Lown, B. (2014). Seven guiding commitments: Making the U.S. healthcare system more compassionate. *Journal of Patient Experience*, 1(2),6–15. doi: 10.1177/237437431400100203.
- Lown, B., Rosen, J., Marttila, J. (2011). An agenda for improving compassionate care: a survey shows about half of patients say such care is missing. *Health Affairs*, 30(9),1772–1778. doi: 10.1377/hlthaff.2011.0539.
- Luzinski, C., Stockbridge, E., Craighead, J., Bayliss, D., Schmidt, M., Seideman, J. (2008). The Community Case Management Program: For 12 Years, Caring at Its Best. *Geriatric Nursing*, 29(3),207–215. doi: 10.1016/j.gerinurse.2008.01.010.
- Manejo de enfermedades crónicas. Consejo Nacional sobre el Envejecimiento. Disponible en: <https://www.ncoa.org/healthy-aging/chronic-disease/> (consultado el 14 de julio de 2021).
- Marshall, D., Kortes-Miller, K. (2008). Was the 5th International Public Health Palliative Care Conference 2017 Canada's tipping point? —a meeting report. *Annals of Palliative Medicine*, 7(suppl 2), S130-134. doi: 10.21037/apm.2018.03.07.
- Marsh, H. (2016). Social Value of Local Area Coordination in Derby. A forecast Social Return on Investment. Disponible en: https://www.thinklocalactpersonal.org.uk/assets/BCC/Assured_SROI_Report_for_Local_Area_Coordination_in_Derby_March_2016.pdf (consultado el 15 de septiembre de 2017).
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, LC., Rico, JM., Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6,338-346.
- Martins, D., Nicholas, N.A., Shaheen, M., Jones, L., Norris, K. (2013). The development and evaluation of a Compassion Scale. *Journal of the Health Care for the Poor and the Underserved*, 24(3),1235–1246. doi: 10.1353/hpu.2013.0148.
- Martínez, JR., Del Pino, R. (2006). *Enfermería en Atención Primaria*. DAE, S.L., Madrid.
- Martínez, M., Arantzamendi, M., Belar, A. (2017). Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: a comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 31(6),492–509. doi: 10.1177/0269216316665562.
- McEvoy, M., Pugh, E., Blenkinsopp, J. (2011). Communication diary to aid care at the end of life. *Nursing times*, 108(17),24-27. PMID: 22685960.
- McLoughlin, K. (2012). Identifying and changing attitudes toward palliative care: an exploratory study. National University of Ireland. Maynooth.
- McLoughlin, K., Rhatigan, J., McGilloway, S., Kellehear, A., Lucey, M., Twomey, F., Conroy, M., Herrera, E., Kumar, S., Furlong, M. (2015). INSPIRE (INvestigating Social and Practical supports at the End of life): Pilot randomized trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliative Care*, 14:65. doi: 10.1186/s12904-015-0060-9.
- McLoughlin, K. (2013). *Compassionate Communities Project Evaluation Report*. (2013). Disponible en: <https://www.lenus.ie/bitstream/handle/10147/621066/McLoughlin+2013+Compassion+communities+eval+report.pdf?sequence=1> (consultado el 10 de septiembre de 2019).
- McNamara, B., Rosenwax, LK., Holman, CD. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1): 5–12, doi: 10.1016/j.jpainsymman.

- Metel, M., Barnes, J. (2011). Peer group support for bereaved children: a qualitative interview study. *Child and Adolescent Mental Health*, 16 (4),201-207. doi: 10.1111/j.1475-3588.2011.00601. x.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Libro Blanco de la atención sociosanitaria. Madrid. (2011).
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. (2001).
- Molina, JM., Romero, J., Romero, Y., Rodríguez, RM., Gálvez, R. (2006). Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 13(1),11-17. ISSN 1134-248X.
- Monbiot, G. (2018). The town that's found a potent cure for illness-community. The guardian. Disponible en: <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/feb/21/town-cure-illness-community-from-somerset-isolation> (consultado el 30 de junio de 2021).
- Moore, KJ., Candy, B., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., Kupeli, N., Vickerstaff, V., King, M., Leavy, G., Nazareth, I. (2017). Implementing the compassion intervention, a model for integrated care for people with advanced dementia towards the end of life in nursing homes: A naturalistic feasibility study. *BMJ Open*, 7(6), e015515. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015515.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498),1007-1011. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ*, 340, c2581. doi: 10.1136/bmj.c2581.
- Murray, S. (2013). Hall Community Trust. National Council for Palliative Care Dying Matters Coalition. An Overview of Compassionate Communities in England. Disponible en: http://www.compassionatecommunities.org.uk/files/PDF/CC_Report_Final_July_2013-2.pdf (consultado el 22 de octubre de 2019).
- National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020. Disponible en: <http://endoflifecareambitions.org.uk/> (consultado el 1 de abril de 2018).
- Nuño, R., Herrera, E., Librada, S., Orueta, JF., Cabrera, A. (2017). Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gaceta Sanitaria*, 31(6),524-530. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.005>.
- Stewart, M., Brown, J., Donner, A., McWhinney, I., Oates, J., Weston, W., Jordan, J (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 49(9),796–804. PMID: 11032203.
- O'Mara-Eves, A., Brunton, G., McDaid, S., Oliver, J., Kavanagh, F., Jamal, T., Matosevic, A., Thomas, J. (2013). Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis. *Public Health Research*. 1(4). doi: 10.3310/phr01040.
- Organización de las Naciones Unidas. (2016). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York, 2006. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> (consultado el 5 de julio de 2018).
- Organización Mundial de la Salud. (1978). Declaración de Alma Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud; 6-12 de junio 1978; Alma Ata, USSR.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Ottawa: Canadian Public Health Association.
- Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. (2015). ISBN 978 92 4 356504 0.

- Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (consultado el 5 de julio de 2018).
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Declaración de Shanghai sobre la promoción de la salud en la agenda 2020 para el desarrollo sostenible. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/Shanghai-declaration-final-draft-es.pdf?ua=1> (consultado el 5 de julio de 2018).
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/> (consultado el 5 de julio de 2018).
- Organización Panamericana de la Salud. Promoción de la salud en OPS. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/promocion-salud> (consultado el 5 de julio de 2018).
- Orellana, CL., Radbruch, L., Kern, M. (2018). Mindfulness and compassionoriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: a mixed-method evaluation of an “on the job” program. *BMC Palliative Care*, 17(1),3. doi: 10.1186/s12904-017-0219-7.
- Osse, BH., Vernooij-Dassen, MJ., Schade, E., Grol, RP. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29(5),378-388. doi: 10.1097/00002820-200609000-00005.
- Pandemia de COVID19 en España. Disponible en Wikipedia: https://es.wikipedia.org/wiki/Pandemia_de_COVID-19_en_Espa%C3%B1a (consultado el 15 de septiembre de 2021).
- Paul, S., Sallnow, L. (2013). Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Supportive Palliative Care*, 3(2),196-199. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000334.
- Payne, S. (2007). Public health and palliative care. *Progress in Palliative Care*, 15(3),101–102. <https://doi.org/10.1179/096992607X196079>.
- Pereira, J., Chary, S., Moat, J. B., Faulkner, J., Gravelle-Ray, N., Carreira, O., Vincze, D., Parsons, G., Riordan, B., Hayawi, L., Tsang, T., & Ndoria, L. (2020). Pallium Canada’s Curriculum Development Model: A Framework to Support Large-Scale Courseware Development and Deployment. *Journal of palliative medicine*, 23(6), 759–766. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0292>.
- Pergolizzi, D., Crespo, I., Balaguer, A., Monforte-Royo C., Alonso-Babarro, A., Arantzamendi, M., et al. (2020). Proactive and systematic multidimensional needs assessment in patients with advanced cancer approaching palliative care: a study protocol. *BMJ Open*, 10(2), e034413. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034413>.
- Perkins, M., Wistow, G., Knapp, M., Bauer, A. (2014). Personalisation and Circles of Support: exploring the economic case. Disponible en: <http://community-circles.co.uk/wp-content/uploads/2015/07/LSE-economics-research.pdf> (consultado el 15 de septiembre de 2017).
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., Greig, M., Sullivan, K. (2018). Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care*, 17(1),2. doi: 10.14288/1.0348702.
- Pfaff, K., Markaki, A. (2017). Compassionate collaborative care: An integrative review of quality indicators in end-of-life care. *BMC Palliative Care*. 16(1),65. doi: 10.1186/s12904-017-0246-4.
- Pinel, M., Rubio, L., Rubio, R. (2009). Un instrumento de medición de soledad social: Escala Este II. Imserso Madrid. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/rubio-soledad-este2.pdf> (consultado el 22 de enero de 2017).
- Pollock K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? *British Medical Journal*, 7;351:h4855. doi: 10.1136/bmj.h4855.

- Quintiens, B., D'Eer, L., Deliens, L., Van den Block, L., Chambaere, K., De Donder, L., Cohen, J., Smets, T. (2021). Compassionate cities: a systematic integrative review of existing initiatives worldwide. *Palliative Medicine*, (In press).
- Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº.222. (2006).
- Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine to the European Medical Schools; Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care. EAPC. (2013). Disponible en: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf> (consultado el 26 de julio de 2021).
- Rempel, G., Neufeld, A., Kushner, K. (2007). Interactive use of genograms and ecomaps in family caregiving research. *Journal of Family Nursing*, 13(4),403-419. doi: 10.1177/1074840707307917.
- Ribeiro, F., Rodríguez M. (2012). Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 20(2): 401-410. ID: lil-626622.
- Rocafort, J., Herrera, E., Fernández, F., Grajera, ME., Redondo, MJ., Díaz, F., Espinosa, J. (2006). Equipos de soporte de Cuidados Paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Atención Primaria*, 38(6),316-324. doi: 10.1157/13093367.
- Rodríguez, S. (2018). Continuity of care in Brazil: Challenges to filling the gaps. European Association of Palliative Care. Disponible en: <https://eapcnet.wordpress.com/tag/estar-ao-seu-lado-cuidados-paliativos-na-atencao-primaria/> (consultado el 22 de octubre de 2021).
- Rodríguez, P. (2014). La Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP). Bases y principales referentes, en Rodríguez, P; Vilà, IA (coord.) Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y Práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad, Madrid: Tecnos, pp.91-112.
- Rodríguez, Z., Orrego, S., Lucas, MA., Posada, KM., Pérez-Solano, MJ., Librada, S. (2022). Impact of resources consumption of an Integrated Palliative Care Program in Colombia: Descriptive longitudinal study. *Healthcare*, (In press).
- Ruiz-Giménez, JL. (2005). Participación comunitaria. Documento de discusión sobre un modelo de participación comunitaria en el Sistema Nacional de Salud del Estado español. *Revista Comunidad*, 8. PACAP. SEMFyC.
- Sallnow, L., Kumar, S., Kellehear, A. (2013). International Perspectives on Public Health and Palliative Care. Routledge Studies in Public Health. ISBN 9780415833479.
- Sallnow, L., Kumar, S., Numpeli, M. (2010). Home-based palliative care in Kerala, India: The Neighbourhood Network in Palliative Care. *Progress in Palliative Care*, 18(1),14–17. doi: 10.1179/096992610X12624290276142.
- Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S., Kellehear, A. (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(3),200–211. doi: 10.1177/0269216315599869.
- Sallnow, L., Paul, S. (2015). Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity. *Critical Public Health*, 25(2),231-238. <https://doi.org/10.1080/09581596.2014.909582>.
- Sansó, N., Oliver, A., Galiana, L. (2020). Cómo medir el desarrollo y la evolución de las comunidades compasivas. En Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida. SECPAL. Madrid 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2),91–96. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2.

- Seymour, J., Ingleton, C., Payne, S., Beddow, V. (2003). Specialist palliative care patient: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1),24-33. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02764. x.
- Shih, C., Hu, W., Lee, L., Yao, C., Chen, C., Chiu, T. (2012). Effect of a Compassion-Focused Training Program in Palliative Care Education for Medical Students. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 30(2),114–120. doi: 10.1177/1049909112445463.
- Simone, C. (2018). Public health approaches to palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(suppl 2), E1. doi: 10.21037/apm.2018.05.03.
- Sinclair, S., Hack, T., Raffin-Bouchal, S., McClement, S., Stajduhar, K., Singh, P., Hagen, N., Sinnarajah, A., Chochinov, H. (2018). What are healthcare providers' understandings and experiences of compassion? The healthcare compassion model: a grounded theory study of healthcare providers in Canada. *BMJ Open*,8(3), e019701. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019701.
- Sinclair, S., McClement, S., Raffin-Bouchal, S., Hack, T., Hagen, N., McConnell, S., Chochinov, H. (2016). Compassion in health care: An empirical model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2),193–203. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.009.
- Sinclair, S., Norris, JM., McConnell, S., Chochinov, H., Hack, T., Hagen, N., McClement, S., Raffin, S. (2016). Compassion: A scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 15(6). doi: 10.1186/s12904-016-0080-0.
- Skivington, K., Smith, M., Chng, NR., Mackenzie, M., Wyke, S., Mercer, SW. (2018). Delivering a primary care-based social prescribing initiative: a qualitative study of the benefits and challenges. *British Journal General Practice*, 68(672): e487–94. doi: <https://doi.org/10.3399/bjgp18X696617>
- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., Gomes, B., Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health*, 7(7), e883-92. doi: 10.1016/S2214-109X (19)30172-X.
- Sloan, D., BrintzenhofeSzoc, K., Mistretta, E., Cheng, J., Berger, A. (2017). The influence of relationships on the meaning making process: patients' perspectives. *Annals of Palliative Medicine*, 6(3),220–226. doi: 10.21037/apm.2017.06.10.
- Stein, J., Tuval-Mashiach, R. (2015). The social construction of loneliness: An integrative conceptualization. *Journal of Constructivist Psychology*, 28(3),210-227. doi: 10.1080/10720537.2014.911129.
- Stephen, A., Macduff, C., Petrie, D., Tseng, FM., Schut, H., Skår, S., Corden, A., Birrell, J., Wang, S., Newsom, C. (2015). The economic cost of bereavement in Scotland. *Death studies*, 39(3),151-157. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.920435>.
- Stjernswärd, J., Foley, K., Ferris, F. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5),486-493. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016.
- Strauss, C., Taylor, L., Gu, J., Kuyken, W., Baer, R., Jones, F., Cavanagha, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical Psychology Review*, 47,15-27. doi: 10.1016/j.cpr.2016.05.004.
- Temel, J., Joseph, A., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson V., et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England of Journal Medicine*, 363,733–742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678.
- Teno, JM., Casey, V., Welch, LC., Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Veivs of the Guidelines and Bereaved Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3),738-51. doi: 10.1016/s0885-3924(01)00335-9.

- Tetsushi, S., Barran B. (2021). Joint message from the UK and Japanese Loneliness Ministers. Department for Digital, Culture, Media & Sport, Office for Civil Society. Disponible en: <https://www.gov.uk/government/news/joint-message-from-the-uk-and-japanese-loneliness-ministers> (consultado el 12 de agosto de 2021).
- The value of death (2018). Lancet Commission. Disponible en: <https://commissiononthevalueofdeath.wordpress.com/> (consultado el 25 de abril de 2021).
- Trzeciak, S., Roberts, B., Mazzarelli, A. (2017). Compassionomics: Hypothesis and experimental approach. *Medical Hypotheses*, 107,92-97. doi: <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2017.08.015>
- Trzeciak, S., Mazzarelli, A. (2019). Compassionomics. The revolutionary scientific evidence that caring makes a difference. Studer Group, LLC. ISBN 978-1622181063.
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1),1-6. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.01725. x.
- Underwood, Jon. (2017) What is Death Cafe? Disponible en: <https://deathcafe.com/p/what-is-death-cafe.html/> (consultado el 16 de noviembre de 2021).
- Urrútiá, G., Bonfill, X. (2010). PRISMA declaration: A proposal to improve the publication of systematic reviews and meta-analyses. *Medicina Clinica*, 135(11):507–511. doi: 10.1016/j.medcli.2010.01.015.
- Varrella, S. (2021). Feeling of loneliness among adults, by country. Disponible en: <https://www.statista.com/statistics/1222815/loneliness-among-adults-by-country/> (consultado el 7 de julio de 2021).
- Vidal, MA., Torres, L. (2006). In memoriam. Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 3,143-144.
- Vijay, D.; Monin, P. (2018). Poisedness for social innovation: The genesis and propagation of community-based palliative care in Kerala (India). *Management*, 21,1329–1356.
- Villavicencio, C., Ferre, N., Hernández, M., Terrade, J., Garberi, I., González, C. (2012). Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Medicina Paliativa*, 19(3),105-112. doi: 10.1016/j.medipa.2010.11.004.
- Von Günten, C. (2002). Secondary and tertiary palliative care in US Hospitals. *JAMA*, 287(7),875-881. doi: 10.1001/jama.287.7.875.
- Walshe, C., Pérez, G., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. (2016). Protocol for the End-of-Life Social Action Study (ELSA): A randomised wait-list controlled trial and embedded qualitative case study evaluation assessing the causal impact of social action befriending services on end of life experience. *BMC Palliative Care*, 15,60. doi: 10.1186/s12904-016-0134-3.
- Wanless, D. (2004). Securing Good Health for the Whole Population. Final Report. HM Treasury. United Kingdom. ISBN: 0-947819-98-3.
- Wegleitner, K., Schuchter, P. (2018). Caring communities as collective learning process: findings and lessons learned from a participatory research project in Austria. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S84-S98. doi: 10.21037/apm.2018.03.05.
- West CP, Huschka MM, Novotny PJ, Sloan JA, Kolars JC, Habermann TM. (2006). Association of perceived medical errors with resident distress and empathy: a prospective longitudinal study. *JAMA*,296:1071–8.
- Williams, A., Eby, J., Crooks, V., Stajduhar, K., Giesbrecht, M., Vukan, M., Cohen, S., Brazil, K., Allan, D. (2011). Canada's Compassionate Care Benefit: ¿Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end of life care? *BMC Public Health*, 11,335. ISSN: 1471-2458

- Williams, A. (2010). Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit using a utilization-focused evaluation framework: Successful strategies and prerequisite conditions. *Evaluation and Program Planning*, 33(2):91-97. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2009.07.015.
- Wilson, G., Herrera, E., Librada, S., Kellehear, (2022). A. Compassionate Cities: a social ecology at the end of life. In Oxford Textbook of Public Health Palliative Care. Oxford University Press. 2022.
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebre: WHO. (1994). Technical Report Series: 804.
- Worline, M., Dutton, J. (2017). *Awakening Compassion at Work: The Quiet Power that Elevates People and Organizations*. Berrett-Koehler Publishers.
- Yanguas, J., Pinazo-Henandis, S., Tarazona-Santabalbina, FJ. (2018). The complexity of loneliness. *Acta Biomedica*, 89(2),302-314. doi: 10.23750/abm.v89i2.7404.
- Yanguas, J., Pérez-Salanova, M., Puga, MD., Tarazona, F., Losada, A., Márquez, M., Pedroso, M., Pinazo, S. (2020). El reto de la soledad en las personas mayores. Fundación La Caixa. DL: B-12772-2020.
- Yurk, R., Morgan, D., Franey, S., Stebner, J., Lansky, D. (2002). Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(5),459-70. doi:[https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00503-1](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00503-1).
- Zarit, S., Birkel, R., MaloneBeach, E. (1989). Spouses as caregivers: Stresses and interventions. En: Goldstein MZ (ed), Family involvement in the treatment of the frail elderly. Washington DC: *American Psychiatric Press*, 23,62.
- Zimmermann, C., Riechelmann, R., Krzyzanowska, M. (2008). Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA*, 299(14),1698-1709. doi: 10.1001/jama.299.14.1698.

ANEXOS

ANEXOS.

ANEXO 1. FICHA DE REGISTRO DE LA DOCUMENTACIÓN REVISADA EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA.

| | |
|--|---|
| Nº: | |
| Title | |
| Authors: | Year: |
| Reference: Artículo (Volumen, número, páginas). | |
| Document (select X) | |
| <input type="checkbox"/> | National strategies, Framework Programs, Strategic Plans and Reports, |
| <input type="checkbox"/> | Consensus documents of associations, institutions, groups of professionals, scientific societies, expert panels, etc. related to the theme. |
| <input type="checkbox"/> | Reports and studies evaluating the results of the development of Compassionate Communities and Compassionate Cities. |
| <input type="checkbox"/> | Resolutions and political reports, |
| <input type="checkbox"/> | Books, White papers, |
| <input type="checkbox"/> | Tools and guides for program evaluation and measurement of indicators, |
| <input type="checkbox"/> | Scientific articles, |
| <input type="checkbox"/> | Grey literature: theses, books, book chapters. |
| Type of study (select X) | |
| <input type="checkbox"/> | Descriptive, retrospective and / or prospective studies |
| <input type="checkbox"/> | Comparative Studies |
| <input type="checkbox"/> | Evaluation studies |
| <input type="checkbox"/> | Intervention studies |
| <input type="checkbox"/> | Systematic reviews |
| <input type="checkbox"/> | Meta-analysis |
| <input type="checkbox"/> | Case study, ethnographic study, grounded theory study. |
| Risk of Bias assessment (select X) | |
| <input type="checkbox"/> | Discuss articles about compassionate communities at the end of life? |
| <input type="checkbox"/> | Do they express Compassionate Communities and cities development models? |
| <input type="checkbox"/> | Do they expose development phases or standards? |
| <input type="checkbox"/> | Are development experiences and results discussed? |
| <input type="checkbox"/> | Are these pilot studies? |
| <input type="checkbox"/> | Is the development method described? |
| <input type="checkbox"/> | Do they describe tools and resources to develop Compassionate Communities and cities? |
| <input type="checkbox"/> | Is it development from public policies in palliative care? |
| Accepted (select X) | |
| Nº | |
| Title | |
| <input type="checkbox"/> | YES |
| <input type="checkbox"/> | NO |
| <input type="checkbox"/> | Articles or other types of documents incomplete or in the process of being drawn up, |
| <input type="checkbox"/> | Documents that do not include information related to the object of the search, |
| <input type="checkbox"/> | Documents in other languages than English and Spanish. |

| | |
|---|---|
| Nº: | |
| Title | |
| Information contained (select X) | |
| <input type="checkbox"/> | Models of community development and compassionate cities at the end of life. |
| <input type="checkbox"/> | Evaluation models of Compassionate Communities and Compassionate Cities. |
| <input type="checkbox"/> | Indicators, standards, or data that allow evaluating the organizations and resources. |
| <input type="checkbox"/> | Tools and information systems that allow the evaluation of Compassionate Communities and Compassionate Cities. |
| <input type="checkbox"/> | National regulations and public health models that establish the strategic lines for the development of communities and compassionate cities. |
| Primary Results | |
| <i>Dimension (What is the scope? coverage?)</i> | |
| <i>Objective (What do you want to achieve at city, organization, country level?)</i> | |
| <i>Development model (How do they do it?)</i> | |
| <i>Degree of development (what stage are they in?)</i> | |
| <i>Standards (Are there goals to be achieved? What are the standards for achieving this?)</i> | |
| <i>Tools and resources.</i> | |
| <i>Models of evaluation, reporting and analysis of results.</i> | |
| Narrative summary of the main results | |
| | |

ANEXO 2. CUADERNO RECOGIDA DE DATOS. PROTOCOLO REDCUIDA.

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA PERSONA BENEFICIARIA Y/O INTERLOCUTOR PRINCIPAL PARA PARTICIPAR EN LA ACTIVIDAD Y PARA EL TRATAMIENTO DE SUS DATOS PERSONALES

Yo, D./Dña. con DNI
....., doy mi consentimiento a, para:

1. Participar en el Programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva».
2. Contactar a las personas nombradas en los documentos del proyecto para formar parte de la red comunitaria de cuidados y acompañamientos, como parte del movimiento «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva»

Asimismo, por medio del presente escrito, declaro que quedo informado y autorizo a los profesionales del proyecto Todos Contigo para el tratamiento de mis datos personales relativos a mi identificación, diagnóstico, tratamiento administrado y orientación religiosa y los de mis familiares, con la finalidad de participación e investigación en el programa de atención y acompañamiento Todos Contigo.

Quedo informado igualmente de lo siguiente: Al responsable del tratamiento de mis datos; dicho tratamiento tiene como causa de legitimación el consentimiento que presto en el presente documento; estos datos serán tratados durante el tiempo de duración del proyecto o hasta que retire dicho consentimiento, si bien, la retirada del consentimiento implicará que abandono la participación en dicho programa; mis datos podrán ser cedidos a otras entidades colaboradoras en el proyecto, bien sea de titularidad pública o privada, a los exclusivos efectos de poder gestionar la demanda/solicitud efectuada y/o la intervención profesional que se derive de la misma.

Puedo retirar mi consentimiento y ejercer mis derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, supresión, limitación del tratamiento y portabilidad, en cualquier momento informando mediante correo electrónico o bien por correo postal indicando: nombre y apellido, domicilio a efectos de notificaciones, petición de la solicitud y aportando una fotocopia del DNI.

Lugar:

Fecha:

Firma:

PROTOCOLO REDCUIDA. FICHA DE PERSONA BENEFICIARIA.

A rellenar por la Promotora Comunitaria. Todos los campos obligatorios.

FECHA DE DERIVACIÓN: ____/____/____

Fecha con formato 00/00/00 del día que se informa del caso a la PC

FECHA DE PRIMERA VISITA: ____/____/____

Fecha con formato 00/00/00 del día que la PC realiza la primera visita (V0)

RECHAZA

(Marcar SI, si la persona rechaza el programa, o no firma el consentimiento informado antes de realizar la V0. Marcar SI con V0 si el rechazo se produce después de haber realizado la primera intervención).

SI SI con V0 **FECHA DE RECHAZO:** ____/____/____

Fecha con formato 00/00/00 de abandono, traslado o fallecimiento.

FECHA DE BAJA EN PROGRAMA: ____/____/____

Fecha con formato 00/00/00 de abandono, traslado o fallecimiento.

Abandono Fallecimiento Traslado

LUGAR DE FALLECIMIENTO

(marcar lo que proceda):

Hospital Domicilio Centro residencial Otro

ESTADO DEL PACIENTE

(Marcar lo que proceda en cada cambio de estado del paciente y su respectiva fecha)

ACTIVO FECHA ____/____/____ FECHA ____/____/____

FECHA ____/____/____ FECHA ____/____/____

PASIVO FECHA ____/____/____ FECHA ____/____/____

FECHA ____/____/____ FECHA ____/____/____

DATOS DE LA PERSONA BENEFICIARIA.

| | |
|---|--|
| Nombre | |
| Apellidos | |
| Fecha de nacimiento (Si se rellena no es necesaria la edad) Fecha con formato 00/00/00 | |
| Edad (Se deberá rellenar si no se dispone de la fecha de nacimiento) | |
| Dirección: | |
| Ciudad y Provincia: | SEVILLA |
| Distrito Marcar lo que proceda. | <input type="checkbox"/> San Pablo <input type="checkbox"/> Macarena <input type="checkbox"/> Otro |
| Teléfono: (Al menos uno, preferiblemente dos) | |
| NUHSA (Si se dispone, recabar del paciente o de los equipos de referencia) | DNI |

Diagnóstico:*Marcar lo que proceda. Obligatorio.* Oncológico No oncológico**Tratamientos:****Alergias:****Conoce el diagnóstico y/o pronóstico (VERIFICAR PREVIAMENTE CON LOS PROFESIONALES):**

| | BENEFICIARIO/A | CUIDADOR/A FAMILIA |
|--|----------------|--------------------|
| NINGUNO | | |
| DUDOSO | | |
| CONOCE DIAGNOSTICO / NO PRONÓSTICO | | |
| CONOCE DIAGNÓSTICO Y PIENSA PRONÓSTICO | | |
| COMPLETO | | |

Tiene creencias espirituales / religiosas: Sí No

¿Cuáles?

Hobbies:**Ocupación:****Datos de derivación:****Centro derivador***(Marcar lo que proceda. Obligatorio)* Atención Primaria Equipo CP Servicios Sociales

Nombre del Centro derivador _____

*(Centro de salud, hospital, residencia/ centro de día, etc.)***Profesional que deriva:** _____*(Nombre y apellidos)***Médico de referencia:** _____*(Nombre y apellidos)***Enfermero/a de referencia o gestor de casos:** _____*(Nombre y apellidos)***Trabajador/a social de referencia:** _____*(Nombre y apellidos)***Contacto del profesional de referencia que actúa junto con el promotor de la comunidad en la gestión de las redes de cuidados:** _____*(Teléfono)***Procedente de la comunidad (siempre y cuando esté en seguimiento por el equipo de CP):**

Centro derivador:

(Marcar lo que proceda. Obligatorio)

| DATOS DE LA RED DE APOYO SOCIAL | | | |
|--|---|--------------------------------------|-------------------------------------|
| Redes de apoyo social: (Marcar si tiene o no. <i>Obligatorio</i>) | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| Tipo de Red (Según definiciones protocolo. <i>Obligatorio</i>) | <input type="checkbox"/> Red Interna | <input type="checkbox"/> Red Externa | <input type="checkbox"/> Comunidad |
| Valoración trabajadora/a social | <input type="checkbox"/> Atención hospitalaria <input type="checkbox"/> Servicios sociales de base <input type="checkbox"/> Atención primaria <input type="checkbox"/> Trabajador/a social de Cuidados Paliativos. | | |
| Ayuda domiciliaria | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | <input type="checkbox"/> Pública | <input type="checkbox"/> Privada | <input type="checkbox"/> Concertada |
| Voluntariado | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | Organización del Voluntario (si procede): | | |
| Ayuda a la dependencia | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> En trámite |
| Servicio de Teleasistencia | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | <input type="checkbox"/> Pública | <input type="checkbox"/> Privada | <input type="checkbox"/> Concertada |
| Unidad de Estancia Diurna / Centro de día | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | <input type="checkbox"/> Pública | <input type="checkbox"/> Privada | <input type="checkbox"/> Concertada |
| Residencia | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | <input type="checkbox"/> Pública | <input type="checkbox"/> Privada | <input type="checkbox"/> Concertada |
| Centro Sociosanitario | <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No | |
| | <input type="checkbox"/> Pública | <input type="checkbox"/> Privada | <input type="checkbox"/> Concertada |

Ámbito de atención:(Marcar lo que proceda. *Obligatorio*)Centro residencial Ámbito hospitalario Ámbito domiciliario

Fecha cumplimentación:

VALORACIÓN VIVIENDA

Condiciones de la vivienda y ayudas técnicas

(Marcar si tiene y si no tiene, si necesita)

| | Tiene | Necesita | | Tiene | Necesita | | Tiene | Necesita | | Tiene | Necesita |
|--------------------------|-------|----------|----------------|-------|----------|----------------|-------|----------|----------------------------------|-------|----------|
| Propia | | | Agua corriente | | | Teléfono | | | Aire Acondicionado / Calefacción | | |
| Barreras arquitectónicas | | | Ascensor | | | Baño/Ducha | | | Condiciones higiénico-sanitarias | | |
| Cama articulada | | | Silla Adaptada | | | Váter adaptado | | | | | |

Otros sistemas adaptados / ayudas técnicas para la enfermedad de los que disponga o necesite:

| DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL | |
|--|--|
| DATOS DE CUIDADOR PRINCIPAL (A rellenar por cada persona identificada en la comunidad). | |
| Nombre y apellidos: | |
| Fecha de nacimiento o edad: (Consignar una de las dos. <i>Obligatorio</i>) | |
| Dirección: | <input type="checkbox"/> Mismo hogar. <input type="checkbox"/> Otro: |
| Teléfono: | |
| Ocupación: | |
| Enfermedad (si procede) | |
| Relación con el paciente: (Marcar lo que proceda. <i>Obligatorio</i>) | Familiar: <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Primo/a <input type="checkbox"/> Marido/Esposa <input type="checkbox"/> Sobrino/a <input type="checkbox"/> Nieto <input type="checkbox"/> Yerno/nuera <input type="checkbox"/> Cuñado/a No familiar: <input type="checkbox"/> Amigo/a <input type="checkbox"/> Cuidador/a profesional <input type="checkbox"/> Vecino/a <input type="checkbox"/> Voluntario/ <input type="checkbox"/> Empleado/a de hogar... <input type="checkbox"/> Tutor legal <input type="checkbox"/> Otros: |
| Implicación Cuidador (consignar puntuación y marcar lo que proceda. <i>Obligatorio</i>) | Puntuación Zarit: _____ <input type="checkbox"/> Sobrecargado <input type="checkbox"/> No sobrecargado Número de horas diarias: |
| Entendimiento de las instrucciones | <input type="checkbox"/> Alto: <input type="checkbox"/> Medio: <input type="checkbox"/> Bajo: |

Fecha cumplimentación: ___/___/___

(Habitualmente será la V0, pero puede variar. Consignar el formato doble dígito. 00/00/00)

| DATOS DEL INTERLOCUTOR (cuando no hay Cuidador Principal) | |
|--|--|
| Nombre y apellidos: | |
| Fecha de nacimiento / edad: | |
| Dirección: | <input type="checkbox"/> Mismo hogar. <input type="checkbox"/> Otro: |
| Teléfono: | |
| Relación con el paciente: | Familiar: <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Cónyuge <input type="checkbox"/> Sobrino/a <input type="checkbox"/> Nieto/a <input type="checkbox"/> Yerno/nuera No familiar: <input type="checkbox"/> Amigo/a <input type="checkbox"/> Cuidador/a profesional <input type="checkbox"/> Voluntario/a <input type="checkbox"/> Empleado/a <input type="checkbox"/> Interlocutor principal <input type="checkbox"/> Tutor/a Legal <input type="checkbox"/> Otros: |

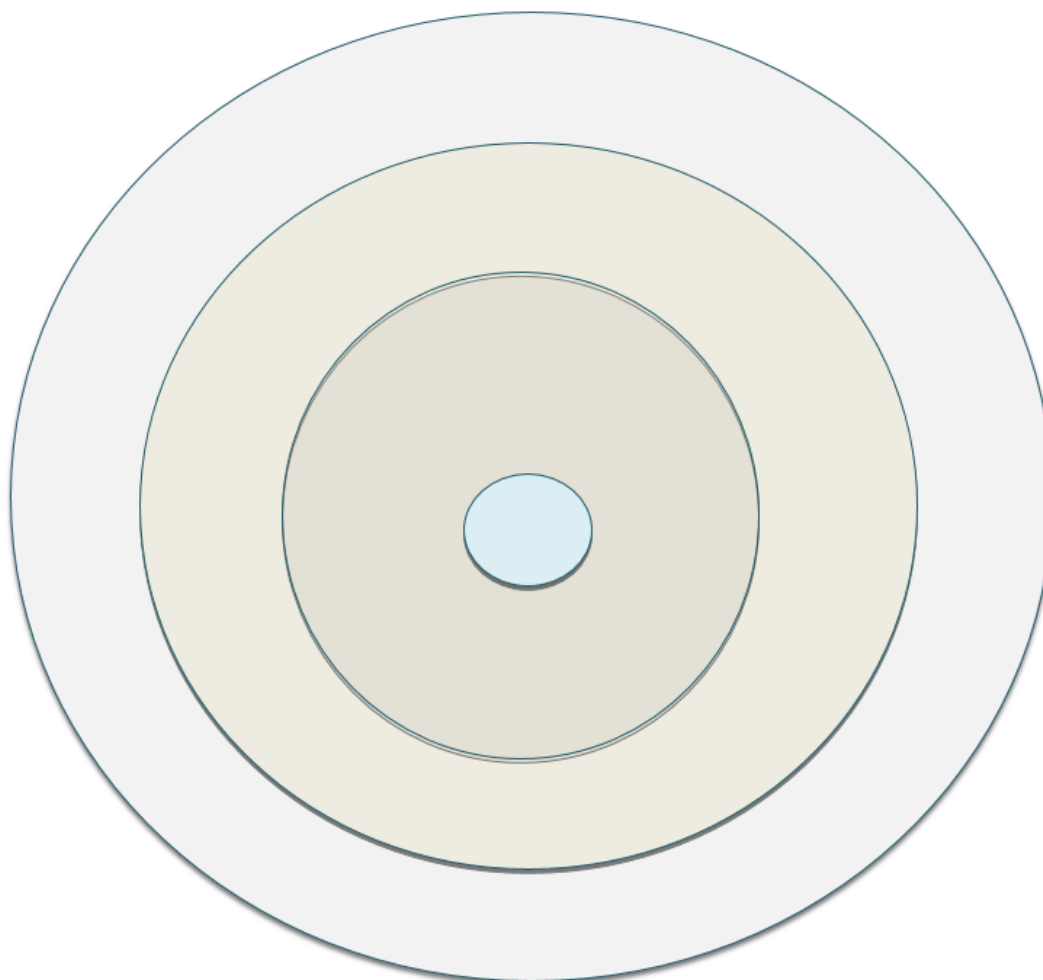
Red inicial. Se consignará la información de la red inicial de la persona, sea interna, externa o comunitaria y estén o no implicadas. En caso de que no lo estén, la columna de implicación será marcada con una X. a efectos de explotación el número de estas personas no será tenido en cuenta para el cálculo de personas implicadas en la red inicial.

Red final: Se trata del registro de las personas cuya implicación en los cuidados del paciente se va produciendo durante la intervención hasta llegar al final de la misma (sean o no pertenecientes a la red inicial, siempre que no estuvieran implicadas en dicha red inicial).

MI CÍRCULO DE RED COMUNITARIA: INICIAL, PROCESO Y FINAL

(Se rellena a medida que se completa y se añade red, sea externa, interna o comunidad)

Con identificativo de la valoración en la que aparece. El uso de esta herramienta, que es complementaria (pero no sustitutiva de la anterior- depende de las necesidades explicativas que el PC detecte en la primera visita de intervención.



Tres círculos principales: persona beneficiaria; cuidador/a principal, coordinador/a de la red comunitaria.

1. Red Interna: Familiares, en cualquier grado de consanguinidad o colateralidad (hijos e hijas, sobrinos y sobrinas, primos y primas, hermanos y hermanas) y amigos más íntimos.
2. Red Externa: Conocidos menos vinculados pero que conocen a la persona por cercanía: vecinos, amigos lejanos, compañeros de trabajo, de lugares que se frecuenta como farmacia, panadería, tienda, etc. y amigos lejanos.
3. Comunidad: Voluntarios, profesionales (médico de familia, trabajador social, asesor, empleados de asociaciones, tercer sector, etc.), ayuda a domicilio, cuidadores profesionales, etc

| DATOS RED INICIAL | | FECHA VALORACIÓN RED INICIAL: ____ / ____ / ____ | | | | | | | |
|-------------------|--------|--|------|----------------------|----------|-----------|-------------------------|---|--|
| Nº Int | Nombre | Relación | Edad | Municipio / Distrito | Teléfono | Ocupación | Enfermedad (si procede) | Implicación: Nº horas diarias <small>Excesiva / Alta / Baja / No se implica</small> | Entendimiento de las instrucciones. <small>Alto / Medio / Bajo</small> |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |

| DATOS RED FINAL | | FECHA VALORACIÓN RED FINAL: ____ / ____ / ____ | | | | | | | |
|-----------------|--------|--|------|----------------------|----------|-----------|-------------------------|---|--|
| Nº Int | Nombre | Relación | Edad | Municipio / Distrito | Teléfono | Ocupación | Enfermedad (si procede) | Implicación: Nº horas diarias <small>Excesiva / Alta / Baja / No se implica</small> | Entendimiento de las instrucciones. <small>Alto / Medio / Bajo</small> |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |

EVOLUCIÓN ESCALAS DURANTE LA INTERVENCIÓN SEGÚN EL PROTOCOLO RED CUIDA.

En cada valoración se hará una identificación de necesidades satisfechas o no por la red. A medida que se vayan realizando intervenciones se deberá incluir en la escala de necesidades a aquellos perfiles de personas que van a cubrir las necesidades no cubiertas anteriormente.

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Escala de Barthel (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión) | | | | | | | | |
| Comer: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Baño (Lavarse). | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Vestirse. | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Arreglarse. | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Deposición Incontinente Pañal | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Micción Incontinente pañal | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Ir al retrete. Incapaz de acceder o de utilizarlo | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Transferencia(cama/sillón) Necesita dos personas. | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Deambulaci3n | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 15 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Subir/bajar escaleras | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Escala de Lawton y Brody (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión) | | | | | | | |
| Uso del Teléfono | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Hacer compras | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Preparación de la comida | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Cuidar la casa | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Persona satisface: | |
| Lavado de ropa | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Uso de medios de transporte | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Responsabilidad respecto a su medicación | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Manejo de dinero (asuntos económicos) | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | Valor: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0 No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada val)</i> | VALORACIÓN 0 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 1 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 2 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 3 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 4 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 5 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 6 Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Otros aspectos a valorar en referencia a las necesidades (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión) | | | | | | | |
| Acompaña al paciente en domicilio, hospital | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Gestiona visitas, llamadas a consulta, urgencias | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Acompaña a visitas médicas | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Gestión de información/comunicación con los profesionales, familia y participa toma de decisiones | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Participa en actividades de entretenimiento | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |
| Facilita desahogo emocional | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada val)</i> | VALORACIÓN 0 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 1 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 2 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 3 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 4 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 5 Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN 6 Fecha: VISITA / LLAMADA |
|--|---|---|---|---|---|---|---|
| Últimas voluntades | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: | No necesita <input type="checkbox"/> Satisfecha: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Persona satisface: |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
|---|---|---|---|---|---|---|---|

Escala de Soledad Este II (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión)

| Factor 1. Percepción de apoyo social. | Puntuación factor 1: | | Puntuación factor 1: | | Puntuación factor 1: |
|--|--|------------------|--|------------------|--|
| ¿Usted tiene a alguien con quien pueda hablar de sus problemas cotidianos? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Cree que hay personas que se preocupan por usted? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Tiene amigos o familiares cuando le hace falta? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Siente que no le hacen caso? | <input type="checkbox"/> Siempre (2) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (0) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Se siente triste? | <input type="checkbox"/> Siempre (2) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (0) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|--|--|---|---|--|---|---|--|
| ¿Se siente solo? | <input type="checkbox"/> Siempre (2) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (0) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Y por la noche, se siente solo? | <input type="checkbox"/> Siempre (2) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (0) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Se siente querido? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| Factor 2. Uso de nuevas tecnologías. | Puntuación factor 2: | | | Puntuación factor 2: | | | Puntuación factor 2: |
| ¿Utiliza Usted el teléfono móvil? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Utiliza Usted el ordenador (consola, juegos de la memoria)? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Utiliza Usted Internet? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| Factor 3. Índice de participación social subjetiva. | Puntuación factor 3: | | | Puntuación factor 3: | | | Puntuación factor 3: |
| Durante la semana y los fines de semana ¿le llaman otras personas para salir a la calle? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | NO APLICA | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|---|---|---|---|---|--|---|
| ¿Le resulta fácil hacer amigos? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Va a algún parque, asociación, hogar del pensionista donde se relacione con otros mayores? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| ¿Le gusta participar en las actividades de ocio que se organizan en su barrio / pueblo? | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) | | | <input type="checkbox"/> Siempre (0) <input type="checkbox"/> A veces (1) <input type="checkbox"/> Nunca (2) |
| PUNTUACIÓN TOTAL EN SOLEDAD SOCIAL Y NIVEL ASOCIADO | Puntuación: Nivel: <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Alto | | | Puntuación: Nivel: <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Alto | | | Puntuación: Nivel: <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Alto |

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | |
|--|--|---|--|--|
| Escala de Calidad de Vida. EUROQOL 5D (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión) | | | | |
| Movilidad | <input type="checkbox"/> No tengo problemas para caminar (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para caminar. (2) <input type="checkbox"/> Tengo que estar en la cama (3). | NO APLICA | <input type="checkbox"/> No tengo problemas para caminar (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para caminar. (2) <input type="checkbox"/> Tengo que estar en la cama (3). | |
| Cuidado Personal | <input type="checkbox"/> No tengo problemas con el Cuidado personal. (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme. (2) <input type="checkbox"/> Soy incapaz de lavarme o vestirme. (3). | | <input type="checkbox"/> No tengo problemas con el Cuidado personal. (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme. (2) <input type="checkbox"/> Soy incapaz de lavarme o vestirme. (3). | |
| Actividades cotidianas (P.ej. trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares durante el tiempo libre) | <input type="checkbox"/> No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas. (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas. (2) <input type="checkbox"/> Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas. (3). | | <input type="checkbox"/> No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas. (1) <input type="checkbox"/> Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas. (2) <input type="checkbox"/> Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas. (3). | |
| Dolor / Malestar | <input type="checkbox"/> No tengo dolor ni malestar. (1) <input type="checkbox"/> Tengo moderado dolor o malestar. (2) <input type="checkbox"/> Tengo mucho dolor o malestar. (3). | | <input type="checkbox"/> No tengo dolor ni malestar. (1) <input type="checkbox"/> Tengo moderado dolor o malestar. (2) <input type="checkbox"/> Tengo mucho dolor o malestar. (3). | |
| Ansiedad / Depresión | <input type="checkbox"/> No estoy ansioso ni deprimido. (1) <input type="checkbox"/> Estoy moderadamente ansioso o deprimido. (2) <input type="checkbox"/> Estoy muy ansioso o deprimido. (3). | | <input type="checkbox"/> No estoy ansioso ni deprimido. (1) <input type="checkbox"/> Estoy moderadamente ansioso o deprimido. (2) <input type="checkbox"/> Estoy muy ansioso o deprimido. (3). | |
| VALOR CÓDIGO | | | | |

**VISITAS
LLAMADAS**
*(consignar en cada
valoración)*

VALORACIÓN Nº
Fecha:
VISITA / LLAMADA

VALORACIÓN Nº
Fecha:
VISITA / LLAMADA

TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD

El mejor estado de salud imaginable



El peor estado de salud imaginable

Puntuación valor termómetro

El mejor estado de salud imaginable



El peor estado de salud imaginable

Puntuación valor termómetro

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|--|--|
| Escala de Sobrecarga del cuidador. Zarit (cruzar con línea diagonal si no hay cambios sobre la anterior valoración en el ítem en cuestión) | | |
| ¿Siente usted que, a causa del tiempo que dedica a su familiar / paciente, ya no dispone de tiempo suficiente para usted mismo? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| ¿Se siente estresada (o) al tener que cuidar a su familiar / paciente y atender además otras responsabilidades? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| ¿Se siente agotada (o) cuando tiene que estar junto a su familiar / paciente? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar / paciente? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |

NO APLICA

| VISITAS LLAMADAS <i>(consignar en cada valoración)</i> | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA | | VALORACIÓN Nº Fecha: VISITA / LLAMADA |
|---|--|--|--|
| ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar / paciente se manifestó? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| En general: ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar / paciente? | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) | | <input type="checkbox"/> Nunca (1) <input type="checkbox"/> Casi nunca (2) <input type="checkbox"/> A veces (3) <input type="checkbox"/> Bastantes veces (4) <input type="checkbox"/> Casi siempre (5) |
| PUNTUACIÓN TOTAL La puntuación máxima posible es de 35 puntos. Un resultado igual o inferior a 17 puntos indicaría que no existe sobrecarga, y un valor superior a 17 lo contrario. | | | |

VALORACIÓN DE NECESIDADES. Especificar fecha de dicha valoración y nombre de promotor comunitario que la lleva a cabo. Indicar si es presencial o telefónica.

(A incorporar tantas hojas al cuaderno como sean necesarias)

PLAN DE ACCIÓN. Especificar fecha de la puesta en marcha del plan de acción, así como si los seguimientos son presenciales o telefónicos y el nombre de promotora comunitaria que la lleva a cabo. Especificar coordinación con profesionales / agentes clave / voluntarios.

(Se describirán todas las acciones que va a emprender el Promotor Comunitario según las necesidades detectadas. Por ejemplo: entrevista con la hermana que no está implicada, contacto con Cáritas para ayuda de alimentos, contacto con Equipo de Paliativos para posible visita, entrevista con primo lejano por deseo de verlo, etc.)

SEGUIMIENTO DEL PLAN DE ACCIÓN. Especificar todas las acciones realizadas en concordancia con el plan de acción, así como el tiempo empleado.

Fecha: de realización de la acción por el Promotor Comunitario

Destinatario: paciente, familiar, entidad

Tipo: visita o llamada. Recibida o realizada

Hora inicio: hora de comienzo

Hora fin: Hora de fin

Acción realizada y resultado: descripción de lo hecho y el resultado de la intervención. (eje: llamada a Cáritas y conversación con xxxx que me dice que no hay ayudas ahora y que hable con _____)

ESCALA DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES/CUIDADORES**Programa «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva»***(a rellenar por la dirección médica)*

Nombre:

Edad:

Profesional que completa la escala:

Cuidador del Paciente:

1. ¿El/la promotor/a de la comunidad pudo detectar las necesidades de su familiar y las suyas?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

2. ¿Cree que las necesidades identificadas estuvieron cubiertas con el apoyo de la comunidad?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

3. ¿Se ha sentido satisfecho/a por el apoyo de la red de cuidados?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

4. ¿El/la promotor/a que le atendió le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de crear redes para cuidarle y acompañarle?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

5. ¿El/la promotor/a de la comunidad fue amable en su trato?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

6. ¿Cuándo llamaban ustedes al teléfono del promotor/a daban solución a su petición?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

7. ¿Le facilitó el/la promotor/a de la comunidad recursos que le permitieran cubrir las necesidades del paciente? (voluntariado, contacto de asociaciones, catering, etc.).

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

8. ¿Está satisfecho/a con la intervención del promotor comunitario?

Sí, siempre Bastantes veces A veces Pocas veces No, nunca

9. Comentarios y sugerencias.

Puntúa de manera sumatoria del 1 al 5, siendo 1 no satisfecho y 5 muy satisfecho, por tanto, el resultado se encontrará entre 8 y 40, siendo:

- Hasta 8 No satisfecho
- Hasta 16 Un poco satisfecho
- Hasta 24 Medianamente satisfecho
- Hasta 32 Satisfecho
- Hasta 40 Muy satisfecho

Se calcularán los % de personas que se encuentren en los diferentes tramos expuestos.

ANEXO 3. DICTAMEN COMITÉ ÉTICA PROTOCOLO REDCUIDA.



Informe Dictamen Favorable Proyecto Investigación Biomédica

C.P. PROTOCOLO REDCUIDA - C.I. 1020-N-17

27 de junio de 2018

CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

Dr. Víctor Sánchez Margalet
Presidente del CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

CERTIFICA

1º. Que el CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío en su reunión del día 30/05/2018, acta 06/2018 ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: Uso del protocolo RedCuida para la creación y gestión de Redes de Cuidados y Comunidades Compasivas alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.

Código Promotor: PROTOCOLO REDCUIDA **Código Interno:** 1020-N-17

Promotor: Investigador

1º. Considera que

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEI emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

3º. Este CEI acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEI/Centros por los Investigadores:

CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

Mª Dolores Guerra Martín
Universidad de Sevilla

Lo que firmo en Sevilla, a 27 de junio de 2018

Fdo: SANCHEZ
MARGALET
VICTOR
MANUEL -
28691159Q

Firmado digitalmente
por SANCHEZ
MARGALET VICTOR
MANUEL - 28691159Q
Fecha: 2018.06.27
17:43:45 +02'00'

Dr. Víctor Sánchez Margalet
Presidente del CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS DE LA TESIS DOCTORAL

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS DE LA TESIS DOCTORAL

(2015-Actualidad)

Monografías y Capítulos de libros.

1. **Capítulo de libro.** Wilson, G., Herrera, E., Librada, S., Kellehear, A. *Compassionate Cities: a social ecology at the end of life.* In *Oxford Textbook of Public Health Palliative Care.* Oxford University Press. 2022.
2. **Capítulo de libro.** Herrera, E., Álvarez, A., Librada, S., Pastrana, T. (2021). *Integrated Palliative and End-of-life Care. Health and Social Care and Compassionate Communities to Provide Integrated Palliative Care.* In: *Handbook of Integrated Care.* Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., Balicer, R. (Eds.). Springer. 2021.
3. **Monografía.** Coordinación. Librada, S. (2020). *Comunidades Compasivas al final de la vida.* SECPAL. Madrid. 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
4. **Monografía.** Librada, S., Donado, I. (2020). *Cómo abordar las Comunidades Compasivas en nuestra sociedad.* En *Monografía SECPAL. Comunidades Compasivas al final de la vida.* SECPAL. Madrid 2020. ISBN: 978-84-09-18767-6.
5. **Informe científico.** Librada, S. (2019). *Compasión y Empatía.* En: *Cinco años de Atención Integrada en España. Informe OMIS 2014-2019.* Fundación New Health. 2019.
6. **Capítulo de libro.** Librada, S. (2019). *Compassionate Communities and Cities at the End of Life.* In: *The power of compassion.* ISBN: 978-1-53615-780-2. Nova Science Publisher. 2019.
7. **Monografía.** Herrera, E., Álvarez, A., Muñoz, I., Librada, S., Mota, R., Donado, I. (2018). *La visión de la nueva atención integrada como respuesta al reto asistencial de la cronicidad avanzada.* En: *Cronicidad Avanzada.* Monografía SECPAL. Madrid 2018. ISBN: 978-84-09-01557-3.
8. **Libro.** Herrera, E., Jadad, T., Librada, S., Álvarez, A., Rodríguez, Z., Lucas, MA., Jadad, AR. (2017). *Beginning from the End: the power of health and social services and the community during the last stages of life.* New Health Foundation; 2017. 92p.
9. **Capítulo de libro.** Herrera, E., Álvarez, A., Librada, S., Pastrana, T. (2017). *Integrated Palliative and End-of-life Care.* In: *Handbook of Integrated Care.* Ed: Volker Eric Amelung, Viktoria Stein, Nicholas Goodwin, Ran Balicer, Ellen Nolte, Esther Suter. Springer. 2017.
10. **Capítulo de libro.** Herrera, E., Álvarez, A., Librada, S. (2014). *Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema para una adecuada atención integrada.* En: *Modelo de Atención Integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad.* ISBN: 978-84-309-6368-3. Ed. Tecnos. 2014.

Artículos científicos.

1. Rodríguez, Z., Orrego, S., Lucas, MA., Posada, KM., Pérez-Solano, MJ., Librada, S. (2022). *Impact of resources consumption of an Integrated Palliative Care Program in Colombia: Descriptive longitudinal study.* *Healthcare.* (In press).
2. Librada, S., Herminia, S., Torrejano, N., García, MP., Lucas, MA. (2021). *A survey of attitudes and beliefs about Care, Compassion and Communities networks in palliative care. A preliminary study for the development of a Compassionate University.* *Healthcare,* 9(8),946. doi.org/10.3390/healthcare9080946.
3. Librada, S., Nabal, M., Forero, D., Muñoz, I., Guerra-Martín, MD. (2020). *Implementation models of Compassionate Communities and Compassionate Cities at the end of life: A systematic review.* *International Journal of Environmental Research and Public Health,* 17(17),6271. doi: 10.3390/ijerph17176271.
4. Hasson, N., Maider, U., Espia, G., Nuño, R., Grajales, M., Librada, S. (2019). *Building a narrative on how people approach death and Dying. The experience of Getxo Zurekin.* *International Journal of Integrated Care,* 19(suppl 1),1-8. doi: 10.5334/ijic. s3634.
5. Krikorian, A., Samudio, ML., Vélez, MC., Librada, S., Agudelo, V., Franco, M. (2019). *Comunidades Compasivas en Colombia para el apoyo a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida: uniendo esfuerzos.* *Medicina Paliativa,*26(4):309-317. doi:10.20986/medpal.2019.1099/2019.
6. Librada, S., Herrera, E., Díaz, F., Redondo, MJ., Castillo, C., McLoughlin, K., Abel, J., Jadad, T., Lucas, M.A., Trabado, I., Guerra-Martín, MD., Nabal, M. (2018). *RedCuida Development and Management of Networks of Care at the End of Life (the RedCuida Intervention): Protocol for a Nonrandomized Controlled Trial.* *JMIR Research Protocol,* 7(10), e10515. doi: 10.2196/10515.
7. Brito, G., Librada, S. (2018). *Compassion in palliative care: a review.* *Current Opinion in Support and Palliative Care,*12(4),472-479. doi: 10.1097/SPC.0000000000000393.
8. Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. (2018). *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,* 7(Suppl 2): S15-S31.
9. Librada, S. (2018). *A new method for developing compassionate communities and cities movement—"Todos Contigo" Programme (We are All With You): experience in Spain and Latin America countries.* *Annals of Palliative Medicine,* 7(Suppl 1), AB004. doi: 10.21037/apm.2018.s004.

10. Librada, S., Herrera, E., Nabal, M., McLoughlin, K., Sallnow, L., Abel, J., Guerra, MD., Forero, D., Castillo, C., Muñoz, I. (2017). Implementation models of cities and compassionate communities around people with advanced diseases and/or end of life situations: a systematic review. PROSPERO:CRD42017068501 Disponible en: http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.asp?ID=CRD42017068501
11. Librada, S. (2017). Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 24(3), 115–116. doi: 10.1016/j.medipa.2017.05.001
12. Herrera, E., Librada, S., Lucas, MA., Jadad-Garcia, T., Rodriguez, Z., Jadad, AR. (2017). The New Health Foundation: Transforming palliative care through the integration of clinical and social services, and community engagement. *European Journal of Pall Care*, 24(3), 122-125.
13. Nuño, R., Herrera, E., Librada, S., Orueta, JF., Cabrera, A. (2017). Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gaceta Sanitaria*, 31(6), 524-530. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.005>.
14. Librada, S., Herrera, E., Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en Cuidados Paliativos. *Actas de la coordinación sociosanitaria*, 13, 67.
15. Herrera, E., Librada, S. (2015). "We are all one" compassionate cities: "a global community joined for care". *Supportive and Palliative Care*, 5(Suppl 1), A9. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000906.29.

Participación en conferencias científicas.

1. **Conferencia.** Comunidades Compasivas. XIV Jornada Internacional de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Octubre-noviembre 2021.
2. **Conferencia.** Ciudades Compasivas. II Congreso de la Sociedad Médica de Cuidados Paliativos. Chile. Octubre 2021.
3. **Conferencia.** Comunidades Compasivas: redes comunitarias y voluntariado. III Simposio de Apoyo Psicosocial en Oncología y Cuidados Paliativos. Bogotá. Colombia. Septiembre 2021.
4. **Ponencia.** Experiencia "Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». III Seminario de Comunidades universitarias compasivas transfronterizas. Universidad de Huelva. Mayo 2021.
5. **Roundtable.** Compassionate Communities Program. WHO Civil Society Palliative Care Roundtable. Palliative care integration in WHO strategic priorities leading to comprehensive primary health care under universal health coverage. World Health Organization. Abril 2021.
6. **Conferencia.** Comunidades Compasivas. En Cuidados Paliativos en la Comunidad: asumiendo retos y estableciendo redes. IV Congreso de la PEDPAL. Mayo 2021. Madrid.
7. **Conferencia.** Ciudades Compasivas. I Jornadas Cuidem i ens cuidem. Manresa, Ciutat Cuidadora. Noviembre 2020.
8. **Meeting Tesis.** Meeting experiencias compartidas. Comunidades Compasivas en la Enfermedad avanzada y final de la vida. Programa de Doctorado de Ciencias de la Salud. Universidad de Sevilla. Universidad de Jaén. 20 noviembre 2020.
9. **Conferencia.** El reto de Cuidar en un mundo globalizado: Comunidades y Ciudades Compasivas. II Jornadas de Economía Circular. Universidad de Huelva. Fundación Cajasol. Noviembre 2020.
10. **Ponencia.** Como construir una Universidad Compasiva. I Seminario de Comunidades universitarias compasivas transfronterizas. Universidad de Huelva. Noviembre 2020.
11. **Ponencia.** El reto de cuidar en un mundo globalizado. VIII Congreso Internacional de Cuidados Paliativos y dolor. Universidad Santa Paula. San José, Costa Rica. Noviembre 2019.
12. **Ponencia.** ¿Cómo evitar la mecanización de los cuidados? VIII Congreso Internacional de Cuidados Paliativos y dolor. Universidad Santa Paula. San José, Costa Rica. Noviembre 2019.
13. **Ponencia.** Medidas para disminuir el desgaste por empatía o fatiga por Compasión. VIII Congreso Internacional de Cuidados Paliativos y dolor. Universidad Santa Paula. San José, Costa Rica. Noviembre 2019.
14. **Ponencia.** Redes Compasivas: una respuesta a los Cuidados Paliativos. I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Bioética y Discapacidades. Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador. Noviembre 2019.
15. **Taller.** Redes de Cuidados en la comunidad. I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos, Bioética y Discapacidades. Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador. Noviembre 2019.
16. **Ponencia.** Ciudades y Comunidades Compasivas. VI Jornadas Internacionales de Graduados en Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. Julio 2019.
17. **Ponencia.** Todos Contigo. Implicación comunitaria y Comunidades Compasivas al final de la vida. Congreso de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. ASOCUPAC, marzo 2019.
18. **Ponencia.** Sevilla Contigo. Ciudad Compasiva. Jornada de Salud Comunitaria al final de la vida. Comunidades Compasivas. 22 de marzo 2019. Madrid.
19. **Ponencia.** Ciudades Compasivas, comunidades que cambian vidas. VII Foro de Espiritualidad. La Fuerza de la Compasión. Enero 2019. Logroño. España.
20. **Ponencia.** Todos Contigo. Implicación comunitaria y Comunidades Compasivas al final de la vida. I Jornada de

- Salud Socio comunitaria. Santiago de Compostela. 23 octubre 2018.
21. **Ponencia.** Todos Contigo. Implicación comunitaria y Comunidades Compasivas al final de la vida. Congreso Virtual de Cuidados Paliativos. Universidad Santa Paula. 20 octubre 2018.
 22. **Ponencia:** Antecedentes y evolución de las Comunidades Compasivas. Todos Contigo. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria-Gastéiz, España. 7-9 junio 2018.
 23. **Ponencia.** Todos contigo: Red de Ciudades Compasivas. I Jornada de Cuidados Paliativos Psicológicos: Experiencia del sufrimiento en el profesional sanitario. Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana. Alicante, España. Abril 2018.
 24. **Ponencia.** Participación comunitaria y Redes al final de la vida. V Jornada de Innovación social. Marzo 2018. Lleida, España.
 25. **Mesa Redonda.** Todos contigo: Red de Ciudades Compasivas. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
 26. **Ponencia.** «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Jornada Mesas de Dialogo: Acompañamiento en el final de la vida. Fundación Edad y Vida. 25 octubre 2017. Sevilla.
 27. **Conferencia.** Colombia Contigo, País compasivo. I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de ASOCUPAC. Manizales, Colombia. 21 al 24 de septiembre de 2017.
 28. **Conferencia.** Red Internacional de Ciudades Compasivas: Programa “Todos contigo”. Jornada Colombia Contigo, País Compasivo. Medellín, Colombia. Marzo 2017.
 29. **Conferencia.** Red Internacional de Ciudades Compasivas: Proyecto Sevilla Compasiva: “Todos contigo”. Jornadas de Cuidados Paliativos. DECPAL. Zamora. Octubre 2016.
 30. **Ponencia. Clausura.** Red Internacional de Ciudades Compasivas: Proyecto Sevilla Compasiva: “Todos contigo”. Asociación de profesionales de Cuidados Paliativos de Extremadura. APALEX. Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Badajoz. 6 de octubre 2016.
 31. **Comunicación oral** Networks for caring for the needs of people with advanced chronic illnesses and at the end-of-life. Congreso Internacional de Atención Integrada ICIC 16. Barcelona. Mayo 2016.
 32. **Mesa Redonda.** Red Internacional de Ciudades Compasivas: Proyecto Sevilla Compasiva: “Todos contigo”. Mesa Redonda: Participación comunitaria y Compasión: el regreso a los principios sociales. XI Congreso Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Sevilla 2016.

Comunicaciones científicas.

33. **Comunicación poster.** Orrego S, Posada K, Librada S, Barguil R. Caracterización de la población pediátrica para el dimensionamiento y desarrollo de un programa de Cuidados Paliativos en Colombia: Un reto al sistema de salud. Congreso Latinoamericano de CP. ALCP. Marzo 2020. San José, Costa Rica.
34. **Comunicación poster.** Librada, S, Castillo C, Trabado I, Lucas MA. Protocolo RedCuida para la creación y gestión de redes de cuidados y Comunidades Compasivas alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
35. **Comunicación poster.** Castillo C, Álvarez A, Librada S, Herrera E. Atención Integrada ante la enfermedad avanzada y final de vida. «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
36. **Comunicación poster.** Herrera E, Rodríguez Z, Doblado R, Lucas MA, Grajales M, Trabado I, Librada S, Pérez-Solano MJ. Proyecto Lucy: Innovación en la financiación y provisión de servicios de Cuidados Paliativos. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
37. **Comunicación poster.** Librada S, Krikorian A, Vélez MC, López F, Suárez J, Torres LE. Medellín Compasiva: Un proyecto de innovación social para promover la cultura del cuidado compasivo en Cuidados Paliativos. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
38. **Comunicación poster.** Grance G, Tripodoro V, Librada S, Soiza M. Buenos Aires Ciudad Compasiva. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
39. **Comunicación Oral.** Librada S. Método Todos Contigo para el desarrollo de comunidades y Ciudades Compasivas. XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Vitoria, España. Junio 2018.
40. **Comunicación póster.** Ronderos C, Librada C. OSI Contigo, empresa compasiva. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
41. **Comunicación poster.** Librada, S., Castillo, C., Buendía, J., Muela, R. «Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva». Proyecto demostración Todos Contigo. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
42. **Comunicación póster.** Herrera E, Rodríguez Z, Doblado R, Lucas MA, Grajales M, Trabado I, Librada S, Jadad T, Cruz O. Proyecto LUCY: innovación en la financiación y

provisión de servicios de Cuidados Paliativos. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.

43. **Comunicación póster.** Librada, S, Herrera, E., Díaz, F., Redondo, M.J., Castillo, C., McLoughlin, K., Tamen Jadad, J.A., Lucas, M.A., y Nabal, M. Protocolo RedCuida para la creación y gestión de redes de cuidados y Comunidades Compasivas alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
44. **Comunicación póster.** Herrera, E., Rodríguez, Z., Doblado, R., Lucas, M.A., Grajales, M., Trabado, I., Librada, S., Jadad, T., y Cruz, O. Metodología NEWPALEX para programas y recursos excelentes de Cuidados Paliativos. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
45. **Comunicación póster.** Librada, S., Herrera, E., Rodríguez, Z., Doblado, R., y Castillo, C. Programa Todos Contigo: Un nuevo método para el desarrollo de comunidades y Ciudades Compasivas al final de la vida. IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos ALCP. Santiago de Chile, Chile. Abril, 2018.
46. **Comunicación poster.** Silvia Librada, Emilio Herrera, Cristina Castillo, Tamen Jadad. A new method for developing Compassionate Communities and cities movement: "Todos Contigo" Programme (We are All With You): Experiences in Spain and Latin America countries. 5th International Public Health and Palliative Care Conference. 17-20 sep 2017. Ottawa, Canada.
47. **Comunicación poster.** Cristina Castillo, Silvia Librada, Emilio Herrera, Tamen Jadad. Seville is with you, Compassionate City: Preliminary Results. 5th International Public Health and Palliative Care Conference. 17-20 sep 2017. Ottawa, Canada.
48. **Comunicación poster.** Emilio Herrera, Silvia Librada, María Lucia Samudio, Camila Ronderos, Alicia Krikorian, María Clara Vélez, Sandra Caicedo, Mercedes Franco, Sandra Cortes. Colombia is With You, Compassionate Cities. 5th International Public Health and Palliative Care Conference. 17-20 sep 2017. Ottawa, Canadá.
49. **Comunicación poster.** Emilio Herrera, Silvia Librada, Camila Ronderos, María Lucia Samudio From the Inside Out – Building Compassionate Companies. 5th International Public Health and Palliative Care Conference. 17-20 sep 2017. Ottawa, Canadá.
50. **Comunicación poster.** Fátima Díaz, María José Redondo, Silvia Librada. Red de Cuidados alrededor de personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. XI Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Sevilla. 2016.



***El desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas comienza en cada uno de nosotros.
Hoy es el momento de empezar a construir tu red de cuidados.***

Silvia Librada Flores

