



## EDITORIAL

### Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida<sup>☆</sup>



### SECPAL Working Group of Compassionate Communities at the End of Life

Silvia Librada Flores<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Fundación New Health, Sevilla, España

<sup>b</sup> Coordinadora GdT Comunidades Compasivas al final de la vida

#### El despertar de la comunidad

El concepto de implicación de la comunidad en los cuidados al final de la vida ha vuelto para quedarse como parte fundamental e independiente del nuevo modelo de atención centrado en la persona al final de la vida.

Implicar a la comunidad consiste en capacitar a la sociedad para aceptar e involucrarse en la compañía y cuidados al final de la vida como un hecho suyo propio. Es revertir el orden de las cosas hacia donde siempre tuvo que estar: con los equipos sanitarios al servicio de la sociedad y no al revés, desde el orden jerárquico habitual en el que el sistema sanitario domina la relación asimétrica con los ciudadanos.

Los modelos de atención a los que están virando los cuidados paliativos en los últimos años tratan de ampliarse a la creación de redes de cuidados internas y externas constituidas por familiares, amigos, vecinos, voluntarios, pero

también por organizaciones, empresas, escuelas, administraciones y/o cualquier otra institución comprometida con este fin. Este modelo de intervención en red implica a la comunidad y parece que con ello la comunidad se despierta y se articula a través del movimiento de Comunidades Compasivas.

#### ¿Cuál es el significado de la compasión?

La compasión (del latín *cumpassio*, calco semántico o traducción del vocablo griego *συμπάθεια* (*sympathia*), palabra compuesta de *συν* *πάσχω* + = *σμπάσχω*, literalmente «sufrir juntos», «tratar con emociones ...», simpatía) es un sentimiento humano que se manifiesta a partir y comprendiendo el sufrimiento de otro ser.

Más intensa que la empatía, la compasión es la percepción y comprensión del sufrimiento del otro, y el deseo de aliviar, reducir o eliminar por completo tal sufrimiento.

Siendo una característica innata del ser humano, la compasión nos permite actuar con humanidad, amor, comprensión, empatía, ayuda y motivación entendiendo la importancia de cada gesto en los momentos más importantes de nuestras vidas. Actuar con compasión al final de la vida nos cambia como profesionales, como personas y como pacientes. Nos privilegia.

<sup>☆</sup> El GdT de CoCo está constituido por un grupo de profesionales de las distintas disciplinas del campo de los cuidados paliativos altamente motivados en promover la creación de Comunidades Compasivas y en involucrar a la sociedad para que el movimiento global se extienda con mayores garantías por toda España y Latinoamérica.

Correo electrónico: [silvia.librada@newhealthfoundation.org](mailto:silvia.librada@newhealthfoundation.org)

## Comunidades Compasivas al final de la vida

El desarrollo de Comunidades Compasivas ya se ha venido desarrollando en los últimos años mediante la puesta en marcha de iniciativas que desde el movimiento denominado "Compassionate Communities" buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando "Comunidades que Cuidan" y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida.

Estas experiencias, que implican a la comunidad mediante acciones de sensibilización, educación y compromiso de la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida, ya están siendo exitosas en algunas ciudades y organizaciones internacionales como en el Milford Care Centre en Irlanda, el Instituto de Medicina Paliativa de Kerala en la India, Pallium Canada en Ottawa, Universidad la Trobe en Australia, Universidad de Bradford en Reino Unido, entre otras, además de contar con el apoyo de la Sociedad Internacional de Salud Pública y Cuidados Paliativos (Public Health and Palliative Care International).

Desde el conocimiento de estas experiencias la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha apostado por la implicación de la comunidad en los cuidados al final de la vida como una oportunidad que enlaza con la visión de la atención integrada al servicio de las personas y que subraya la necesidad de volver a los principios y valores de los ciudadanos preocupados y ocupados en mostrar su respeto a los seres queridos que viven circunstancias difíciles y que requieren ayuda.

Por este motivo, recogiendo las inquietudes de un grupo de profesionales miembros de la SECPAL, se decidió poner en marcha en noviembre del 2016 el **Grupo de Trabajo de Comunidades Compasivas** con el objetivo principal de favorecer la relación, comunicación y encuentro entre profesionales de la SECPAL para **promover la compasión en la ciudadanía y en los profesionales de la salud con el fin de implicar a la sociedad en el acompañamiento y en el cuidado de las personas al final de la vida.**

Desde su puesta en marcha, un grupo de 35 profesionales han recogido una serie de propuestas para el desarrollo de diferentes líneas de trabajo que permitan:

- Aportar experiencias y poner en común iniciativas que ya se vengán desarrollando en España y Latinoamérica sobre la sensibilización social, capacitación y creación de redes de cuidados y acompañamiento.
- Construir un modelo de trabajo común basado en concienciar y formar a la sociedad y sus ciudadanos interesados en

el cuidado de aquellos miembros de la comunidad que se encuentren en fases de enfermedad avanzada y el periodo del final de la vida.

- Diseñar y facilitar el acceso a recursos, materiales docentes, referencias científicas y académicas, investigaciones y eventos de difusión mediática relacionados con la temática.
- Contribuir a definir de forma positiva la comunidad como parte de la red de los Cuidados Paliativos.
- Incrementar la imagen social y profesional de la SECPAL, así como su prestigio como sociedad científica involucrada en el final de la vida desde un movimiento que implica a la comunidad.

Gracias a la heterogeneidad de los miembros de este grupo (en donde se encuentran profesionales del sector sanitario y social de los cuidados paliativos del ámbito asistencial, formación, investigación, calidad, gestión, sensibilización social, cooperación al desarrollo, voluntariado y familiares/cuidadores de personas en situación avanzada y terminal) se ha conseguido una amplia lista de proyectos a desarrollar durante los próximos años entre los que destacan:

- Desarrollo de iniciativas en los colegios, institutos y universidades para enseñar los valores de cuidar.
- Identificación de iniciativas que ya se estén haciendo en España y Latinoamérica y que enlacen con la filosofía de las comunidades compasivas al final de la vida.
- Desarrollo de líneas de investigación sobre la mejora de la calidad de vida de las personas y el alivio del sufrimiento gracias al desarrollo de comunidades compasivas.
- Desarrollo de materiales y recursos para profesionales y ciudadanos para interactuar con la comunidad.
- Promoción de intervenciones de voluntariado en la sociedad como práctica de la compasión y los valores de cuidar al final de la vida.
- Estímulo de la temática de Comunidades Compasivas en los congresos científicos nacionales e internacionales.

Comienza en esta fase nuestra andadura al desarrollo de estos trabajos que con una visión ilusionante y optimista nos permitirá enseñar a la sociedad que compasión y cuidados paliativos son una forma especial de cuidar.

*"El desarrollo de comunidades compasivas comienza en cada uno de nosotros".*