



OMIS

OBSERVATORIO DE MODELOS
INTEGRADOS EN SALUD
DE NEW HEALTH FOUNDATION

E x p e r i e n c i a s e n A t e n c i ó n I n t e g r a d a

**Proyecto Piloto en el distrito San Pablo – Santa Justa.
Creación de redes comunitarias, dentro del marco de
Sevilla Contigo Ciudad Compasiva.**

Tema: Comunidades compasivas en Cuidados Paliativos.

Categorías: Servicios, Formación de Profesionales y Liderazgo, Gestión y Administración de Recursos.

Organización: Fundación New Health.

Otras organizaciones participantes en la experiencia: La Sección de Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Sevilla; el centro de Servicios Sociales San Pablo- Santa Justa; el centro de salud “El Greco” y el centro de salud “San Pablo”; la Residencia San Francisco Javier de Fundación Gracia y Paz; la Unidad de Estancia Diurna Bienestar; CONFEMAC, la Confederación de Mayores Activos; AVASS, la Asociación de Voluntarios Amigos de los Servicios Sociales, la Asociación A.M.A.R, y el Banco del Tiempo del distrito.

Lugar: Distrito San Pablo-Santa Justa. Sevilla, Andalucía.

Fecha de inicio: 30 de enero de 2017.

Esta práctica continua activa: Sí.

Todos Contigo® es un programa de creación de redes comunitarias sensibilizadas, formadas y motivadas para cuidar y acompañar a personas que afrontan la enfermedad avanzada y/o el final de la vida, complementando así los servicios socio sanitarios que ofrecen los cuidados paliativos.

El programa está siendo abanderado en España y Latinoamérica por la Fundación New Health, de origen sevillano, y que a su vez ha implantado en la capital de Sevilla el proyecto piloto demostración del desarrollo de una Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva. Para el desarrollo del proyecto en las ciudades, diferentes organizaciones actúan como partners del proyecto y a su vez como entidades promotoras del desarrollo en la ciudad. Actualmente se están desarrollando 9 ciudades contigo lideradas por: Asociación Cuidándonos en Badajoz, Fundación Doble Sonrisa en Getxo, Hospital San Juan de Dios en Pamplona y Fundación New Health en Sevilla; en España. En Colombia: Fundación Sanitas en Bogotá, Fundación de Cuidados Paliativos en Cali, Universidad Pontificia Bolivariana en Medellín y Fundación Pallium Colombia en Fusagasugá. En Argentina: Pallium Latinoamérica en Buenos Aires. Además, hay más de 25 ciudades de España, Argentina, Portugal Chile y Venezuela que están mostrando su interés en comenzar con el desarrollo.

INTRODUCCIÓN

1. La Red Social de Apoyo como base de la atención integrada.

En el propio paradigma de la atención integrada está estableciéndose con fuerza la visión de que la alineación o 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 acompañan 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, en ocasiones, no llegan a cubrir las necesidades básicas de afecto, amor y acompañamiento que, sin embargo, sí puede ofrecer la red de apoyo comunitaria de la persona.

El concepto y modelo de atención que se promueve desde New Health Foundation se fundamenta en la coordinación/integración de los sistemas social y sanitario para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas con patologías complejas y alta dependencia. En esta necesaria ecuación se introduce una tercera rama fundamental: la de la comunidad que cuida, donde la red social de apoyo ofrece acompañamiento y cuidados incorporando el valor de la compasión como una forma especial de cuidar a la persona con enfermedad crónica avanzada o al final de la vida y a su familia.

2. Proyecto Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva

Formando parte de un movimiento social internacional denominado “Compassionate Communities”, New Health Foundation ha puesto en marcha el programa Todos Contigo® desde el que realiza acciones de sensibilización y formación, a la vez que asesora a organizaciones en el desarrollo de redes de cuidados con la implicación de la comunidad, tejiendo redes familiares, de amigos, vecinos, compañeros de trabajo, voluntarios, etc. para acompañar a las personas en la etapa final de sus vidas.

New Health Foundation ha diseñado una metodología propia, la metodología Todos Contigo®, para el desarrollo de comunidades y ciudades compasivas implicadas en los cuidados y acompañamiento de las personas al final de la vida. Los objetivos del proyecto son:

1. **Identificar e implicar a centros y recursos** para atender a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida en las ciudades, barrios, distritos, etc. CREAR RED. CONSTRUIR UN NOSOTROS.
2. **Concienciar y sensibilizar** a todos los ciudadanos sobre los CP y la importancia de crear la red.
3. **Movilizar a la RED** implicada en construir **Redes de cuidados** sensibilizados y capacitados para cuidar y acompañar a aquellos que pasan por una fase de enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
4. **CUBRIR LAS NECESIDADES DE CUIDADOS Y ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA.**

Para ello, se desarrollan acciones de sensibilización mediante el diseño, desarrollo y participación de campañas de difusión sobre la importancia de comprometerse en los cuidados de estas personas; acciones de capacitación sobre el desarrollo de redes de cuidados y aspectos prácticos del acompañamiento; acciones de investigación para el conocimiento de la población sobre los cuidados paliativos y la creación de redes de cuidados; y finalmente, acciones de implementación que permita la participación activa en las redes comunitarias que rodean a personas que afrontan una enfermedad.

El proyecto en **Sevilla** comenzó en noviembre 2015 promovido por la propia Fundación New Health que como proyecto demostración trabaja en el desarrollo y continua mejora del método Todos Contigo. A fecha de hoy, cuenta con más de 40 entidades colaboradoras con las que se han realizado múltiples acciones de sensibilización

social (actividades en escuelas, eventos en la calle, “ruta de la tapa”, etc.), formativas (talleres para cuidadores y voluntarios, cursos, módulos formativos de nivel Máster), de producción de materiales, etc. Tras un primer año de identificación de entidades, desarrollo de un mapa de agentes clave, impulso de acciones en la ciudad y creación de redes, se está trabajando en este segundo año en el proceso implementación para abordar a las personas con necesidades de acompañamiento al final de la vida y crear redes de cuidados. Del mismo modo, la apuesta de la fundación ha sido comenzar con un proyecto piloto en el distrito San Pablo-Santa Justa para conocer el modelo de actuación y extender el mismo a los demás distritos de la ciudad.

3. Proyecto Piloto en el distrito San Pablo – Santa Justa

En febrero 2017, junto con el Ayuntamiento de Sevilla y otras entidades, NHF comenzó el proyecto piloto de implementación e intervención en San Pablo – Santa Justa, con una población de unos 60,000 habitantes- Es uno de los distritos más envejecidos de la ciudad y que cuenta con la mayor tasa de solicitudes de la ley de la dependencia por parte de la población. Un elemento fundamental del método Todos Contigo® es la sensibilización de la ciudadanía a través de acciones de difusión y participación, así como de activación de los agentes locales.

Para ello, en el proyecto piloto del distrito San Pablo-Santa Justa se comenzó constituyendo un equipo dinamizador encargado de facilitar la coordinación entre entidades representativas del distrito y que forman parte de desarrollo del proyecto, como son asociaciones de voluntariado, asociaciones de vecinos, centros educativos, centros culturales, asociaciones del tercer sector, residencias y centros de día, centros de salud etc. Mediante esta labor, diferentes organizaciones se han unido al desarrollo del proyecto, como son: la Residencia San Francisco Javier de Fundación Gracia y Paz; la Unidad de Estancia Diurna Bienestar; CONFEMAC, la Confederación de Mayores Activos; AVASS, la Asociación de Voluntarios Amigos de los Servicios Sociales, la Asociación A.M.A.R, y el Banco del Tiempo del distrito.

El equipo se encarga también de organizar las campañas de sensibilización que se desarrollan en el distrito, así como de asegurarse la organización y difusión de cursos y talleres de formación, para familiares, voluntarios, profesionales y personas interesadas en adquirir herramientas sobre aspectos prácticos de los cuidados.

El equipo dinamizador está formado por los siguientes profesionales:

- Responsable del proyecto Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva de la Fundación New Health.
- Jefa de Sección de Servicios Sociales del distrito.
- Equipo de la Unidad de Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Sevilla.
- Técnica de Cooperación Social del distrito.
- Trabajadores sociales del Servicio de Dependencia y Ayuda a Domicilio de Servicios Sociales.
- Técnico de Salud, Educación para la Salud y Participación.
- Trabajadora Social del centro de Salud San Pablo.

La segunda dimensión del proyecto piloto consiste en la creación y gestión de las redes de cuidados para atender integralmente a personas en fase final de la vida. Es esta dimensión la que ahora se describe en detalle.

DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

Los elementos del paradigma de atención integrada que configuran la experiencia son los siguientes:

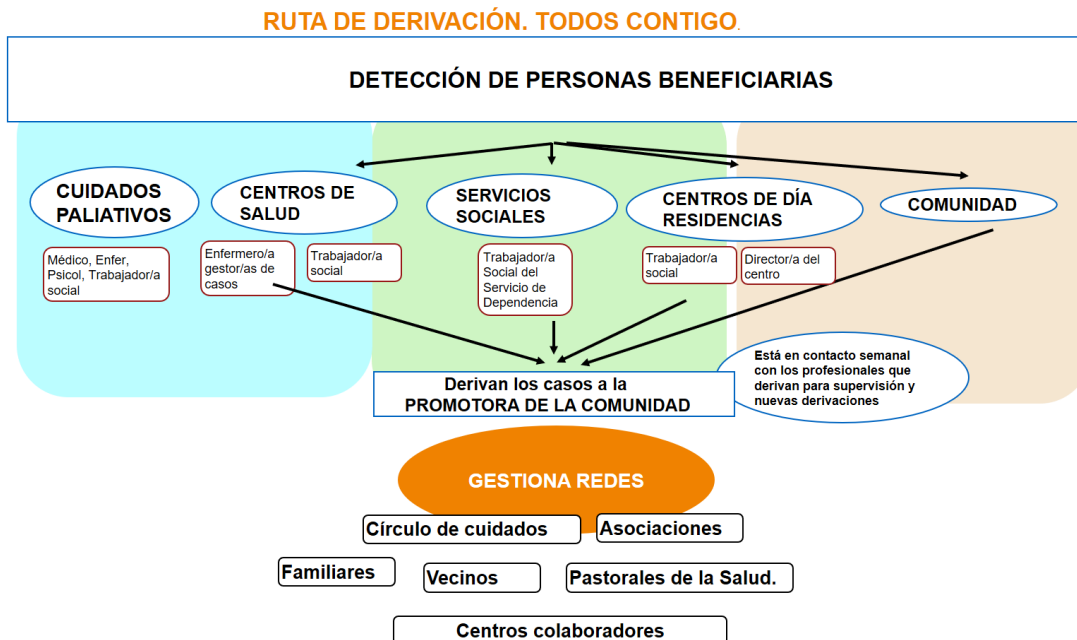
1. **Equipo multidisciplinar:** Se crea un equipo de comisión de seguimiento de casos para identificar las personas del distrito que afrontan enfermedad avanzada y final de la vida, para que puedan beneficiarse de la gestión de redes comunitarias que satisfacen sus necesidades más básicas, promoviendo la participación de redes de familiares, vecinos/as, asociaciones, parroquias y entidades de voluntariado, a través de la intervención de la promotora comunitaria de la Fundación New Health (que se describe más abajo). La comisión de seguimiento está formada por los siguientes profesionales:
 - Trabajadora social, enfermero gestor y médico de referencia en cuidados paliativos del Centro de Salud San Pablo.
 - Trabajadora social, enfermero gestor de casos y médica de referencia en cuidados paliativos del Centro de Salud El Greco.
 - Trabajadores sociales (2) del Servicio de Dependencia y Ayuda a Domicilio de Servicios Sociales.
 - Jefa de sección de Servicios Sociales del distrito.
 - Médica Paliativista del Hospital Virgen del Rocío.
 - Promotora comunitaria de la Fundación New Health.

2. Identificación proactiva de casos.

La promotora tiene reuniones semanales con los profesionales de cada entidad: Centro de Servicios Sociales, Centro de Salud San Pablo y Centro de Salud el Greco. Además, el equipo completo se reúne trimestralmente para evaluar avances en el programa y las intervenciones.

3. Vías de entrada.

Hay varias vías de llegada de potenciales beneficiarios del programa: desde centros de salud, de servicios sociales, de centros de día y residencias y desde la comunidad. El centro de salud está en contacto con el equipo de cuidados paliativos del Hospital para la derivación de beneficiarios.



4. **Formación conjunta de profesionales.**

A comienzos del proyecto piloto los profesionales de la Sección de promoción de la Salud del Ayuntamiento y del centro de Servicios Sociales San Pablo recibieron un curso avanzado de Formación en “Comunidades Compasivas: Cuidados, acompañamientos y creación de redes ante la enfermedad avanzada”.

5. **Acciones y activación de recursos.**

La promotora de la comunidad se integra en las relaciones familiares, sociales y vecinales, se relaciona continuamente con miembros de la comunidad que puedan dedicar algo de su tiempo ayudando a otros miembros del barrio. Por otra parte, la promotora conoce muy bien los recursos sociales y sanitarios existentes, y de esta manera sirve de puente de unión entre la persona beneficiaria y los recursos de la comunidad.

Cuando se trata de implicar a los vecinos/as en la red comunitaria, estos realizan tareas tan sencillas que permitan cubrir las actividades básicas, instrumentales y de acompañamiento de la vida diaria como:

- Acompañar (en domicilio, en las visitas al médico, en el hospital, durante la noche, etc)
- Salir a dar un paseo
- Ayudar con la compra.
- Ir a la farmacia.
- Preparar una comida.
- Sacar de paseo a la mascota.
- Tomar un té /café.
- Ofrecer apoyo emocional.
- Servir de enlace con algún familiar que no vive tan cerca.
- Hacer visitas periódicas para asegurarse del bienestar de la persona.
- Crear relaciones con otros vecinos.

De esta manera, la comunidad vuelve a retomar el valor importante que tiene ante los cuidados y acompañamiento de las personas que sufren y afrontan momentos tan difíciles como la enfermedad avanzada, ofreciendo un apoyo emocional y atención que no alcancen a ofrecer los servicios sociales y sanitarios, complementando así estos servicios y fomentando la atención integrada.

6. Nuevo perfil de atención: la promotora comunitaria.

El rol de promotor/a de la comunidad es un nuevo perfil profesional creado por la Fundación New Health, que permite complementar la atención integrada enfocada en la persona, mediante la implicación de la comunidad, de las redes más cercanas a aquellos que afrontan la enfermedad avanzada y/o el final de la vida.

Los promotores de la comunidad (en el ámbito de la enfermedad avanzada y/o al final de la vida) son agentes de cambio que trabajan en las comunidades y que 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. Esta figura se corresponde con una persona especializada y formada en el desarrollo comunitario y ámbito social. A través de su trabajo busca facilitar la participación de la comunidad y 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.

7. Valoración integral de necesidades y recursos.

Con objetivo de identificar las necesidades no cubiertas de los pacientes con enfermedad avanzada y/o al final de la vida, así como de conocer en profundidad toda la red de personas y organizaciones implicadas en facilitar los cuidados, Fundación New Health ha desarrollado el PROTOCOLO REDCUIDA¹ para la creación y gestión de redes de cuidados y acompañamiento alrededor de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida. El protocolo se basa en un programa de 6 intervenciones y permite medir la mejora de la calidad de vida de la persona beneficiaria, mediante la implicación de personas en su red comunitaria cercana que satisfacen necesidades básicas de cuidado y acompañamiento.

Este es el protocolo utilizado por la promotora comunitaria como metodología de trabajo de intervención; y que además es utilizado como un protocolo común por todos/as los/as promotores/as de la comunidad allí donde se están desarrollando ciudades y comunidades compasivas. El protocolo incorpora (y en su caso adapta) una serie de escalas bien conocidas, como:

¹ Librada S, Herrera E, Díaz F, Redondo MJ, Castillo C, McLoughlin K, Abel J, Jadad T, Lucas MA, Nabal M. REDCUIDA Protocol for the development and management of networks of care and compassionate communities around people with advanced diseases or at the end of life. BMC Pall Care, 2017. Enviado para publicación.

ESCALA DE NECESIDADES DE LA PERSONA. Adaptado Barthel, Lawton and Brody
ESCALA DE SOLEDAD ESTE II
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA. EUROQOL 5D
ESCALA DE USO SISTEMA DE SALUD
ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT
ESCALA DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES Y/O SUS REDES DE APOYO

8. Plan de Acción individual. Proceso de intervención comunitaria.

Mediante el PROTOCOLO REDCUIDA, se realiza un plan individual para cada persona beneficiaria del proyecto.

En primer lugar, los profesionales que identifican el caso y lo derivan a la promotora de la comunidad hace una valoración inicial de sus necesidades y presencia o ausencia de redes comunitarias.

Durante la primera visita de la promotora comunitaria, se analizan las necesidades y la situación de la persona y familia a través de las diferentes escalas.

En segundo lugar, la promotora comunitaria y la persona beneficiaria y/o el/la cuidador/a principal realizan un análisis de sus redes de cuidados a través del Circulo de cuidados, adaptado de Julian Abel, Circles of care². A través del diseño de este círculo de cuidados, se identifican las redes internas: familiares (hijos e hijas, sobrinos y sobrinas, primos y primas, hermanos y hermanas) y amigos más cercanos; la red externa: poco vinculadas pero que conocen a la persona por cercanía (vecinos, amigos lejanos, lugares que frecuenta como farmacia, panadería, tienda, etc) y red comunitaria: voluntarios, profesionales: médico de familia, trabajador social, asesor, etc.

El siguiente paso es desarrollar un plan de acción individualizado para conseguir que, a través de personas y/o recursos de la comunidad, se puedan satisfacer las necesidades identificadas. La promotora comunitaria contacta con personas del círculo de cuidados y en caso necesario, con personas y/o recursos de la comunidad que son desconocidos por la persona beneficiaría. De esta manera, a medida que van avanzando en el programa, la red de cuidados se hace más amplia.

2. Abel J., Walter T., Carey L., Rosenberg J., Noonan K., Horsfall D., Leonard R., et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care 2013;3:4 383-388.

En el caso de que las necesidades necesiten ser satisfechas por los servicios sociosanitarios, esta información se coordina con los profesionales de estos ámbitos. Por ejemplo, se fomenta la tele asistencia, la ley de la dependencia, la petición de la tarjeta +Cuidado o el registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Los resultados de estas intervenciones se analizan en base a una serie de resultados que permiten medir la efectividad de este programa en lo que respecta a: número de necesidades cubiertas, aumento de las redes, mejora de la calidad de vida, disminución del consumo de recursos sanitarios, satisfacción de familiares, entre otros.

9. Soporte a Cuidadores, Familiares y otras redes de apoyo.

Desde las acciones de sensibilización y formación para el soporte a cuidadores, familiares y otras redes de apoyo, todos los meses se llevan a cabo los talleres “Cuidando Contigo” en los cuales diferentes profesionales del ámbito social, sanitario y comunitario comparten herramientas y aspectos prácticos para cuidar y acompañar.

Desde el proyecto también se facilita el encuentro entre voluntarios y cuidadores, para establecer grupos de apoyo, crear redes y para intercambiar experiencias personales, así como consejos de cuidados.

10. Domicilio como centro de cuidados.

Los Cuidados paliativos deben ofrecerse en el lugar donde elija el paciente. La elección del paciente se verá determinada por una variedad de factores, incluyendo su red social de apoyo. Una de las hipótesis del proyecto Todos Contigo®, es que la creación de una red de apoyo sensibilizada, formada y organizada fomentará el hogar como lugar de elección para ser atendido/a, además de mejorar la calidad de vida de la persona, aumentar la satisfacción de familiares, así como, reducir la sobre carga del cuidador principal. Todo ello se verá reflejado en una mejor efectividad y eficiencia de la atención al final de la vida.

11. Compartición de información.

Durante las reuniones mensuales de la comisión de seguimiento de casos, la promotora comunitaria eleva informes a los profesionales del resto del equipo para informar sobre avances y necesidades de cada paciente derivado. Al cierre de casos, ya sea por finalización de las 6 semanas de la intervención y por lo tanto por haber creado las redes comunitarias que satisfacen las necesidades o por fallecimiento; se desarrolla un informe final de cierre.

Los miembros de la comunidad que participan en la red son también informados de los avances o posibles noticias que van surgiendo a medida que trabajamos con las personas beneficiarias directas.

PRINCIPALES BARRERAS

- El acceso de la promotora comunitaria a beneficiarios está mediado por la información previa de los profesionales de sanidad y servicios sociales a los beneficiarios y familia y por la consiguiente autorización. Pensamos que no llegamos a todas las personas que podrían beneficiarse del proyecto pero que quizá no son directamente visibles en los radares de los sistemas sociosanitarios. Estamos analizando nuevas estrategias de identificación y reclutamiento de casos de difícil acceso.
- Barreras de tipo psicológico y cultural: desconfianza inicial de las personas potencialmente beneficiarias ante un programa que está comenzando y que no conocen. Dificultad para aceptar dejarse ayudar por otros miembros de la comunidad. Dificultades por dar permiso para hablar con algunos miembros de la comunidad. Miedo al estigma: que su caso se conozca en la vecindad.
- Necesidad de financiación de la figura del promotor/a comunitaria: En el caso del distrito San Pablo – Santa Justa, de 60.000 habitantes, la figura profesional de la promotora comunitaria es financiada por Fundación New Health y grupo rector de Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva. Es un perfil profesional que cuenta con experiencia y formación específica. Es necesario conseguir más financiación para poder contar con más promotores de la comunidad y cubrir las necesidades de toda la ciudad, de 700.000 habitantes aproximadamente.

ELEMENTOS FACILITADORES

- Apoyo de las entidades: ayuntamiento, acceso a los SSSS, CSS, etc.
- La propia comunidad está participando, se implica
- Compromiso de los profesionales: la implicación de los profesionales sociosanitarios ha sido clave en el desarrollo de este proyecto, tanto en la identificación y la derivación de casos, como en la difusión del mismo, creación de redes de entidades y organización de campañas de sensibilización y cursos de formación. Estos profesionales son muy conscientes de las crecientes necesidades de las personas beneficiarias, muchas de ellas no cubiertas. Aún a costa de que el proyecto exigía una dedicación extra por parte de los profesionales, ellos están participando porque entienden que la implicación de la comunidad mejora la atención y la calidad de los beneficiarios y la comunidad en sí.
- El movimiento es conocido a nivel internacional.
- Trabajo en equipo con liderazgo compartido: por profesionales de diversas culturas organizativas.
- Compromiso institucional: del Ayuntamiento de Sevilla, en particular la Sección de Promoción de la Salud, que ha facilitado el contacto entre todos los profesionales.

ENSEÑANZAS QUE APORTA LA PRÁCTICA

A través del método Todos Contigo[®] se permite la gestión y creación de redes internas y externas alrededor del paciente que aglutina, no sólo a profesionales sanitarios/ sociales y los cuidadores principales, sino también a otros familiares, amigos, vecinos, voluntarios, organizaciones, empresas, escuelas, universidades, administraciones, responsables políticos, etc.

El modelo de atención permite que la atención sociosanitaria y comunitaria vaya de la mano para satisfacer las necesidades de la persona.

El uso del protocolo REDCUIDA permite ampliar las redes de cuidados que puedan cubrir las necesidades de los pacientes, mejorar la calidad de vida de los pacientes, aumentar la satisfacción de familiares, disminuir la sobrecarga del cuidador principal, mejorar la preferencia del lugar de atención y fallecimiento y reducir el consumo de recursos sanitarios y sociales durante el proceso de atención al final de la vida.

Además, el papel de la promotora comunitaria consigue estrechar la relación entre profesionales de sector social y sanitario en un entorno muy localizado, mediante la creación de la comisión de seguimiento de casos y reuniones mensuales.

INFORMACIÓN ADICIONAL

- Página Web: New Health Foundation, <http://todoscontigo.org>
- [Ojos Grandes y Compasivos. Regresemos al futuro](#). Autor: Herrera.E. Fecha de Publicación: Septiembre 2015.
- [Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria \(Fundación Caser\)](#). Autores: Librada S, Herrera E, Pastrana T. Fecha de Publicación: Abril 2015.



NEW HEALTH
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

SEVILLA | 29 DICIEMBRE 2017



NEW HEALTH
FOUNDATION

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

+34 954 414 785

AVENIDA MENENDEZ PELAYO, 20 4º, 41004 SEVILLA. SPAIN

WWW.NEWHEALTHFOUNDATION.ORG