



Cuidado compasivo

Diez miradas sobre el acto de cuidar



Fundación **Keralty**

Colombia Contigo, Ciudades Compasivas

El programa Colombia Contigo, Ciudades Compasivas, promovido por la Fundación Keralty en alianza con la New Health Foundation, busca contribuir al fortalecimiento del capital social de nuestro país. Esta iniciativa procura la generación de espacios de diálogo intersectorial que integren, visibilicen y permitan a las comunidades ganar conciencia y utilizar los recursos propios y de los territorios para el bienestar de sus integrantes.

De esta manera, se busca dar respuesta a las necesidades de cuidado y acompañamiento de aquellas personas y familias que se encuentran atravesando por situaciones que pueden ser superadas o aliviadas gracias al apoyo de redes de cuidado, a través de acciones de sensibilización, formación, investigación y promoción comunitaria.

El programa ha logrado en los últimos cuatro años estar presente en seis ciudades del país: Bogotá, Ibagué, Manizales, Santa Marta, Villavicencio y Cartagena.

Cuidado compasivo

Diez miradas sobre el acto de cuidar

Primera edición: octubre de 2021

© Fundación Keralty

Este libro no podrá ser reproducido, ni total
ni parcialmente, sin el previo permiso de la
Fundación Keralty.

© Todos los derechos reservados.

ISBN: 978-958-53701-0-4

Foto de carátula:

iStock

Diseño y diagramación:

Editorial Bienestar SAS

Impreso por: Xpress Estudio Gráfico y Digital SAS

Bogotá, octubre de 2021



Contenido

PRÓLOGO. Compasión: la revolución silenciosa y necesaria GONZALO BRITO PONS	7
INTRODUCCIÓN. Ayudar por amor EMILIO HERRERA MOLINA	13
1. Diosas griegas sin política pública AUGUSTO GALÁN SARMIENTO	17
2. La compasión como camino y propósito en la salud GABRIEL MESA NICHOLLS	27
3. Una historia de transformación a través del cuidado CONSTANZA GONZÁLEZ GIRALDO	47
4. La telaraña del cuidado en comunidad CAMILA RONDEROS BERNAL	59
5. Cuidado emocional de los equipos de trabajo ALBERTO LINEROS MONTAÑEZ	67

6. La compasión y el cuidado compasivo en educación	
SONIA H. ROA TRUJILLO	83
7. Cuidarte	
JUAN CARLOS SALAZAR JIMÉNEZ	101
8. El cuidado compasivo y los cuidadores	
JOSEP PARÍS GIMÉNEZ	117
9. El voluntariado y el cuidado compasivo	
JOSÉ LUIS BUENACHE CATALÁN	129
10. Comunidades y ciudades compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida	
SILVIA LIBRADA FLORES	139
AUTORES	151



PRÓLOGO

Compasión: la revolución silenciosa y necesaria

GONZALO BRITO PONS

Hace veintidós años tuve el privilegio de ver al Dalái Lama en la estación Mapocho de Santiago de Chile. En esa ocasión escuché por primera vez a alguien articular simple y claramente el valor de la compasión y de la motivación cuidadora en la vida humana. La visión presentada por el Dalái Lama claramente iba mucho más allá de una recomendación individual de autocuidado o un sabio consejo de buena convivencia. En sus propias palabras, “la compasión no es un asunto religioso, sino un asunto humano. La compasión no es un lujo, es esencial para nuestra propia paz y estabilidad mental. Sin ella no podremos sobrevivir”.

Un par de décadas más tarde estas palabras resuenan como una verdad muy vigente. Hoy en día, en la dirección en que miremos en el planeta nos encontramos intensas crisis sociales, políticas, económicas, ambientales, migratorias y, por supuesto, la megacrisis climática que impone una amenaza existencial sin precedentes para nuestra especie. No resulta difícil intuir que detrás de cada una de estas crisis existe una crisis de visión caracterizada por una falta fundamental de empatía y compasión.

Nuestro estado de conciencia dominante sigue permeado por la perspectiva tribal, que consiste en cuidar exclusivamente lo que queda dentro del estrecho círculo de “lo mío”, incluso cuando nos vemos desafiados por dilemas globales. Sin embargo, no podremos sobrevivir a los desafíos globales, como la crisis climática o las futuras pandemias, desde una mentalidad paleolítica tribal. En pocas palabras: hoy en día, si solo se salva mi tribu, ya no se salva mi tribu.

El pensamiento tribal y la lógica competitiva del juego suma cero —en el cual alguien debe perder para que otro gane— es lo que nos ha llevado a múltiples problemas, desde la creciente brecha entre ricos y pobres, pasando por la polarización global de las derechas e izquierdas, hasta la sexta extinción masiva en curso, en la cual cada día desaparecen 150 especies animales, lo que se considera la mayor ola de extinciones desde que desaparecieron los dinosaurios. Si no despertamos colectivamente a una mentalidad compasiva que posicione en su centro la visión de la interdependencia y de humanidad compartida, nosotros seremos los próximos dinosaurios extintos por no saber adaptarnos a los desafíos ambientales de esta era global. La gran adaptación hoy es la mentalidad compasiva, y nuestra ventaja competitiva como especie es nuestro incomparable potencial para el cuidado, la cooperación y la compasión.

La teoría de la selección natural de Darwin ha sido frecuentemente interpretada y difundida como una justificación biológica de que la agresividad sea un principio organizador de la vida y, en un nivel diferente, también ha sido utilizada para justificar ideologías políticas y económicas que sustentan sistemas opresivos e injustos, llevando a una especie de naturalización del mal.

Sin embargo, Darwin tenía una visión casi opuesta a esta ideología que, irónicamente, vino a conocerse como el “darwinismo social” (postura que se basa en las ideas de Herbert Spencer, no en las de Darwin). Mientras que Spencer acuñó la famoso frase “la supervivencia del más fuerte (o el más apto)” —usualmente mal atribuida a Darwin—, la perspectiva de Darwin es más cercana a la idea de la supervivencia del más amable.

En su tratado de 1871 sobre la evolución humana, titulado *El origen del hombre y la selección en relación al sexo*, Darwin se refirió a “la fuerza mayor del instinto social o materno por sobre cualquier otro instinto o motivación” que no solo está presente en los seres humanos, sino también en nuestros predecesores homínidos y otros mamíferos. Cada especie con gran funcionamiento social tendría la compasión como instinto central. Continúa Darwin: “[...] pero por complejo que sea su origen, como es de gran importancia para todos aquellos animales que se ayudan y defienden mutuamente, [la compasión] habría aumentado por selección natural; porque aquellas comunidades que incluyen el mayor número de miembros más compasivos, habrían florecido mejor y criado el mayor número de retoños”.

Por lo tanto, el cultivo y la expansión de la compasión no serían un giro hacia algo nuevo sin precedentes, sino, más bien, el redescubrimiento de nuestra verdadera naturaleza al irnos quitando capas de ignorancia y soberbia.

El cultivo de la compasión implica reconocernos como seres vulnerables que enfermamos, envejecemos, morimos y estamos expuestos a una infinidad de maneras de sufrir. Paradójicamente, de este reconocimiento de nuestra vulnerabilidad compartida surge la verdadera fuerza de la conexión, frente a la cual la seudofortaleza del egocentrismo tóxico, tan típica de nuestro tiempo, palidece en comparación.

La verdadera fuerza no está en el ejercicio del poder sobre otros, sino en el ejercicio de la colaboración en redes comunitarias. La verdadera seguridad no está en los seudosatisfactores materiales o simbólicos que perseguimos en la sociedad del canchero, sino en la miríada de gestos de cuidado que nos ofrecemos anónima y cotidianamente. La revolución que necesitamos hoy no es la lucha armada ni los grandes discursos de héroes de cartón piedra, sino la revolución silenciosa de la compasión en todos los rincones de la sociedad.

En las últimas décadas, esta revolución silenciosa ha ido tomando forma en distintos ámbitos de nuestras sociedades: investigación neurocientífica de la compasión, emergencia de nuevas economías alternativas solidarias, surgimiento de programas seculares para el cultivo de la compasión, introducción de las habilidades socioemocionales y de la compasión en las escuelas y universidades, aparición de movimientos ecologistas y de defensa de los derechos animales, por nombrar solo algunos ámbitos relevantes. Pero, quizá, uno de los ámbitos más notorios de esta revolución silenciosa sea la revolución de la compasión en el ámbito de la salud.

Alrededor del mundo, los sistemas de salud se han visto cada vez más confrontados no solo con la realidad del sufrimiento de los profesionales de la salud, que presentan altísimas

tasas de agotamiento (*burnout*), insatisfacción laboral y otras expresiones de malestar, sino también con la realidad del sufrimiento de los pacientes y sus familiares, quienes a menudo no se sienten tratados como seres humanos dignos, con sensibilidad, sueños y aspiraciones.

En este modelo tradicional y vertical de salud, los pacientes se sienten tratados como conjuntos de síntomas y números estadísticos, mientras que los profesionales acaban deshumanizándose en el ejercicio de su profesión, quizá en parte debido a que ellos mismos suelen ser deshumanizados por las instituciones en las que trabajan.

En este contexto, la revolución silenciosa de la compasión invita a un cambio de mirada sobre cómo comprendemos la salud y la enfermedad, poniendo en el centro lo que nunca debió salir de ese lugar: el cuidado y la compasión. No me refiero solo al cuidado de los profesionales hacia los pacientes, sino también al cuidado de las instituciones a quienes trabajan en ellas. Y, de manera central, también a la necesidad de ir más allá del ámbito asistencial e institucional, expandiendo esta motivación cuidadora a los barrios y las comunidades.

Por todo esto, la publicación de este libro genera profunda alegría y esperanza. En sus capítulos escucharemos algunos hitos de esta revolución silenciosa de la compasión en el cruce de lo sanitario y lo comunitario de las propias voces de varios protagonistas que han liderado este cambio de mirada en Colombia, en el resto de Latinoamérica y en España. Quiero aprovechar este espacio para agradecer el camino de compromiso de cada uno de ellos, por seguir sembrando y ser fuentes de inspiración para muchos.

Este libro es un gesto pequeño pero significativo que se suma al esfuerzo de muchas personas que están dedicando sus

vidas y su esfuerzo a la creación de culturas más compasivas en un mundo en llamas. Y cada mano y esfuerzo se necesitan. La invitación es a no sucumbir a la idea de que un desafío es demasiado grande o que un esfuerzo es demasiado pequeño. En los días más sombríos del viaje vale la pena recordar estas palabras de la madre Teresa de Calcuta: “Aunque a veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar del sufrimiento, el mar sería menos si le faltara esa gota”.

Olmué, Chile, 26 de julio de 2021.



INTRODUCCIÓN

Ayudar por amor

EMILIO HERRERA MOLINA

Me he sentido vacío muchas veces. Siempre fue porque me había olvidado, momentáneamente, del para qué. Y ahí, apareciste tú: te encontré, allí donde estabas cuidando de la gente y te sentí en lo más hondo, y volví a entender, inspirado por ti, lo que de verdad es importante. Vinimos a la vida para dar, no para tener. Para ser, no para buscar. Para alimentarnos desde el anonimato de hacer el bien. Para trascender como cualquier otro, ayudando a crecer y a cuidar a la humanidad, sin más.

La esencia del mundo de los cuidados, del amor y de la compasión son hermosas fuerzas ocultas capaces de desbaratar cualquier pensamiento no dirigido a la verdadera misión de sanar.

Lo que de verdad alimenta el espíritu es ayudar por amor, por el mero hecho de hacerlo.

Trabajar en el mundo de la salud es todo un reto, una labor sin descanso, una noble misión agotadora que nunca acaba, porque la enfermedad complementa a la salud, y la muerte, a la vida. Sus ejércitos —los profesionales de la salud— beben de la fuerza que encierran la resiliencia y la lucha sin descanso, por la recompensa de sabernos cuidando de la humanidad. No puede haber un servicio de salud, un gesto del cuidado o un acto médico sin la vocación de ayudar a quien nos necesita. Ayudar y amar por convencimiento no es ninguna cruzada que suene a romanticismo: es, al contrario, si acaso, la raíz de ser humanos.

La ciencia médica y el amor hacia la humanidad han de ser, en el fondo, la misma cosa. Trascendemos cuidando, aliviando y acompañando a otros seres humanos.

Sin embargo, cuidar sin misión ni propósito es como querer sostener en pie un castillo de naipes. Hoy oímos fuertes vacíos y ensordecedoras incoherencias. Organizar la ciencia como un servicio estructurado, olvidándonos del arte y la melodía del cuidar, es como caer en una tremenda hambruna de amor llena de sinsentidos. Cuando la actividad científica olvida para qué nació, llegamos al callejón sin salida al que se encaminan muchos sistemas de salud. Vivimos en un mundo desnaturalizado, preocupado por tener y no por ser; por mostrar rendimientos, en vez de salvar vidas; por ser renombrado, más que por estar para quien nos necesita. Cuando los planes de servicios de salud se enfocan solo en la economía, cuando se olvida el propósito, aparecen irremediablemente la fatiga y el desánimo.

Nos parieron personas y nos moriremos siendo solo eso. Ni somos más, ni estamos para nada más. El objetivo final es redes-

cubrirnos en el regalo que supone una vida satisfecha, ayudando a los demás. El resto, de verdad, es tiempo de descuento.

¿De dónde nace la llama que nos enciende? Respondemos a lo que la vida nos pide, cuando nos damos a los demás. Sea con un fonendoscopio, conduciendo el transporte que regresa a la gente a su casa cada día, dando de comer para apagar el hambre, sea en el nacimiento o en los preámbulos de la muerte, cada gesto por los demás, tiene sentido de trascendencia y eternidad.

Esta mañana recolecté estas palabras para dibujar la imagen que quieres de ti; el futuro que quiero para los míos y para mí. Lo que nos une: la humanidad compartida.

Te admiro profundamente, por tener la valentía de declararlo e invitar al resto a unirse a esta llamada de volver a humanizar nuestra realidad. No es posible devolver el equilibrio a nuestras vidas personales, ni la satisfacción a nuestras vidas profesionales, sin reencontrarnos con el significado que tienen los demás para nosotros mismos. Este es el gran regalo: la verdad que riega la semilla de la humanidad.

Si algo vibra ahora dentro de ti: ven.

Espera a ver el alma que encierra para ti este libro.

Y escucha con atención, tu interior... Es la satisfacción de saberte para los demás.



1. Diosas griegas sin política pública

AUGUSTO GALÁN SARMIENTO

Nació en San José, una tarde lluviosa de junio de 1979. Su madre la quiso llamar Sandra porque había escuchado que era un nombre de origen griego que significaba “la protectora”, y bastante protección le faltaba a su familia.

En esos años, San José era un corregimiento del municipio de Risaralda en el departamento de Caldas, localizado en un alto de la cordillera Occidental, a 1700 metros sobre el nivel del mar, por eso su clima templado y sus cultivos de café y de plátano. Hacia el occidente de San José, a lo lejos, se ve el lujurioso valle del río Risaralda, y al oriente se oye pasar encañonado el portentoso río Cauca. Quizá por eso lo llaman “El Mirador de Caldas”. En realidad, San José era una calle principal —la carretera in-

termunicipal— en torno a la cual se habían aglomerado algunas casas, con un parquecito central donde ya se encontraba la iglesia. La población apenas sobrepasaba los cinco mil habitantes, la mayoría de los cuales se ubicaban en las zonas rurales.

En su infancia y adolescencia, el entorno familiar de Sandra fue de maltratos porque su papá, un hombre conservador y autoritario, les prohibía tener amistades. Por eso, ni ella ni sus tres hermanas podían jugar con los vecinos y debían permanecer encerradas o, de lo contrario, recibirían castigos, la mayoría de las veces físicos. El padre ni siquiera las autorizaba mirar por las ventanas de su casa humilde y desvencijada. Las vigilaba en la salida del colegio, y al único lugar al que les permitía asistir fuera de este era a la iglesia, los domingos, para escuchar la misa, durante la cual debían permanecer absolutamente concentradas, y si no lo hacían, las sacaba del pelo a empujones para encerrarlas castigadas en un subterráneo. De San José, Sandra no extraña nada, lo dice con claridad, porque solo recuerda los maltratos; aunque al escucharla con atención es claro que ya ha perdonado a su padre.

En 1990, toda la familia partió de allí a vivir en Anserma, un pueblo a una hora de San José donde la mamá de Sandra, con ayuda de su máquina de coser, les pudo pagar el bachillerato. Allí murió su padre y quedaron solas con la madre.

Siempre quiso estudiar medicina y cree que así fue porque sentía mucha tristeza al ver sufrir a las personas más necesitadas, en especial a las mayores, al constatar la manera como las maltrataban sus familias. Ese sentimiento no la abandona. Quizá porque es “la protectora”, como lo recuerda su nombre, o porque, quizá sin saberlo, ha traído dentro de sí el sentido del cuidado de las mujeres primigenias, de esas diosas griegas relacionadas con la medicina que cuidaban a las mujeres, a los

niños y a las madres gestantes durante el parto, como también curaban los dientes y los ojos.

Su situación económica no le permitió a Sandra estudiar la profesión de su preferencia. Cuando tenía 20 años y se iba a graduar de bachillerato, nació su único hijo; una más de las miles de adolescentes embarazadas que deambulaban la trocha que perpetúa el círculo vicioso de la pobreza. A pesar de ello, como su hermana mayor trabajaba, con su ayuda Sandra empezó a estudiar la carrera técnica de auxiliar de enfermería en 1999. Su madre la apoyó con el cuidado del niño para que culminara sus estudios y empezara a trabajar en Manizales, porque en el pueblo no tenía oportunidades de hacerlo. En la capital del departamento se empleó en el Hospital Santa Sofía, en la Unidad de Cuidados Intermedios, y también inició labores con el cuidado de personas mayores, vulnerables y limitadas.

Tiempo después, cuando las cosas iban mejor y encontraba bastante serenidad en la vida, su hijo, ya de 16 años, sufrió un trágico accidente en el que perdió la vida; entonces a Sandra se le acabó su felicidad y se encerró en un dolor profundo que no quería compartir con nadie. Se sintió abandonada, y aunque continuó trabajando, ya no sentía la misma emoción que antes por la labor que realizaba. Encontraba algo de desahogo al ayudar a las personas y cuidarlas, pero el entorno la atormentaba porque le recordaba a su hijo cada instante.

Decidió partir de su tierra caldense y trasladarse a la capital del país. Alguien le aconsejó y la recomendó. Llegó a Bogotá hace cuatro años y rápidamente encontró trabajo en el hogar de un hombre público reconocido, ya de 85 años, a quien un proceso arterioesclerótico cerebral lo llevaba paulatinamente a la pérdida de sus habilidades motoras y cognitivas. Las recomendaciones

laborales que tenía Sandra, así como el desparpajo de su personalidad, la ayudaron a granjearse el afecto de la familia y la aceptación de Francisco, el paciente.

En este hogar recibió no solo la acogida como la cuidadora del dueño de casa, sino que encontró el sosiego por la pérdida de su hijo en las palabras y los consejos de María, la esposa de Francisco, y de varios de los hijos de la familia, en especial de Irene. Con ellas sostuvo largas conversaciones de profundo contenido espiritual que consolaron la ausencia definitiva de su hijo y la ayudaron a comprender y a aceptar mejor el sentido de la muerte y la profundidad del amor y la fe.

Su vida ha cambiado paulatinamente, el amor a su profesión se ha profundizado y siente agradecimiento por lo que realiza, que le permite entregarse a lo que más la apasiona: el cuidado de los demás. Su trabajo le ha dado cierto grado de estabilidad económica también, aunque para el momento en que se escribe esta nota, su paciente Francisco falleció y desconoce dónde continuará su labor. Se encuentra sin empleo, por lo tanto, se halla sin seguridad social.

Está segura de que encontrará otro paciente —hombre o mujer—, que requiera sus cuidados y a quien sabrá entregarle su conocimiento y su experiencia, así como su alegría y el agradecimiento que siente por lo que hace, a pesar de las jornadas diarias de doce horas seguidas de trabajo y de tener que duplicarse en turnos cada vez más frecuentes de veinticuatro horas. Considera que esto es parte de su labor y se siente afortunada, aunque también extraña la posibilidad de tener amigos y distraerse; no hay tiempo para ello.

Desconoce de políticas públicas, de leyes o de normas, pero sabe que muchas compañeras de profesión encuentran múltiples

dificultades para ejercer su trabajo y no reciben la remuneración acorde con la labor que realizan. También sabe de familias que no pueden pagar sus servicios o los de alguna de sus compañeras de profesión y entonces le corresponde a un miembro del hogar cuidar a ese paciente vulnerable y limitado, la mayoría de las veces sin suficiente conocimiento y siempre con el sacrificio que incluye la pérdida en los ingresos familiares.

En 2015, la Fundación Saldarriaga Concha junto con Fedesarrollo, presentó el estudio *Misión Colombia Envejece*, un amplio análisis sobre la situación de la población mayor en el país. En su capítulo “Cuidado y cuidadores”, concluyó que las personas mayores son atendidas principalmente por adultos y reciben de ellos cuidados médicos.

Esas personas mayores, muchas veces sin el entrenamiento adecuado, cuidan a sus nietos, cónyuges y familiares en situación de discapacidad o de edad más avanzada. La evaluación cualitativa indicó que un porcentaje significativo de la población mayor de 70 años tenía dificultades para vestirse, asearse o atenderse por sí misma, a lo que se unía que las enfermedades crónicas no transmisibles ya mostraban su incremento mayor a partir de los 60 años. De esta manera, un 70 % de las personas con limitaciones permanentes estaba bajo el cuidado de otra persona, y los miembros de la familia que se dedicaban a ello invertían un promedio de 50 horas a la semana para atenderlos.

En las zonas rurales la situación mostrada por el estudio de la Fundación Saldarriaga Concha y Fedesarrollo era más compleja, así como en las áreas urbanas de menores ingresos. Los resultados evidenciaron que la mayor fuente de cuidado reposaba en las mujeres. Los servicios especializados de cuidado todavía eran incipientes en el país, tanto en el número de establecimien-

tos como en la cobertura y la calidad de los servicios. El cuidado a domicilio provisto por empresas solo existía en las zonas urbanas y también era reducido.

El Decreto 2490 de 2013 creó la Comisión Intersectorial para la Inclusión de la Información sobre Trabajo de Hogar no Remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales, con fines exclusivamente estadísticos, en los términos señalados en la Ley 1413 de 2010. En 2018, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) presentó por primera vez el seguimiento a la cuenta satélite de economía del cuidado. Mostró que cuidar a los dependientes costaba \$185 billones, que no se pagaban y correspondían a 36,5 millones de horas de trabajo al año. Esto constituye un 20 % del producto interno bruto, cifra por encima de cualquier sector económico y social.

En la actualidad, esas horas de trabajo no remunerado en el cuidado del hogar por servicios de alimentación, compras y administración, atención de vestuario, cuidado de niños menores de cinco años, de población mayor y en condición de discapacidad, entre otros, corresponde a 31 horas semanales para la mujer y 14 para el hombre. Las mujeres continúan siendo las protagonistas de la economía del cuidado y la diferencia es mayor en las zonas rurales pobladas y dispersas, frente a las zonas urbanas. Ahora bien, alrededor del 17 % de las horas dispuestas para la economía del cuidado del hogar corresponden a la atención y al apoyo a otras personas.

Por otra parte y de acuerdo con un estudio del Departamento Nacional de Planeación (DNP), en el país 2,6 millones de personas trabajan en actividades de cuidado y reciben remuneración; no obstante, las mujeres ganan mensualmente 44,3 % menos que los hombres. Además, el 38,6 % de ellas no cotiza a pensión. Sin

embargo, y según el mismo estudio del DNP, 30 millones de personas realizan labores de cuidado de niños, adolescentes, adultos mayores y población con dependencia funcional. De este total, 18 millones son mujeres o niñas, en su mayoría pertenecientes a la población vulnerable.

De acuerdo con el DNP, “en términos de género las mujeres presentan mayor sobrecarga por este tipo de labores, lo que se traduce no solo en mayor tasa de desempleo (11,6 % frente a 9,6 % de los hombres en 2018), sino en la falta de ingresos propios para el 26,7 % de las mujeres de 15 años y más”. Otro fenómeno derivado de esta situación es la feminización de la pobreza: según un informe elaborado en 2018 por ONU Mujeres, por cada 100 hombres en condición de pobreza había 120,3 mujeres en la misma situación.

La primera recomendación planteada por el estudio de la Fundación Saldarriaga Concha y Fedesarrollo en 2014 señalaba como imprescindible la formulación y puesta en marcha de políticas públicas que guíen, regulen e incentiven la organización del cuidado en el país.

Bajo la coordinación del DNP, y en articulación con las entidades competentes en materia de cuidado, se ha trabajado en la Agenda Nacional sobre Economía del Cuidado y el Sistema Nacional de Cuidado, de acuerdo con lo contemplado en la Ley 1753 de 2015 o Plan Nacional de Desarrollo 2014-2018 “Todos por un nuevo país”. Señalan los documentos del DNP que han logrado avances en la definición de los enfoques, principios, ejes orientadores, agentes responsables, población objetivo y definición de las líneas estratégicas de la política pública del cuidado.

Además, en el marco del Plan de Desarrollo 2018-2022 “Pacto por Colombia. Pacto por la Equidad”, se aprobó en sus bases la

creación de la Comisión Intersectorial del Sistema de Cuidados y se priorizó la política pública de cuidado, al incluir en el capítulo XIV, “Pacto por la Equidad para las Mujeres”, el literal C, titulado “El cuidado, una apuesta de articulación y corresponsabilidad”.

Con estas consideraciones, el Gobierno nacional presentó para discusión pública a finales del 2019, un proyecto de decreto mediante el cual se crea la Comisión Intersectorial del Sistema de Cuidados y se dictan disposiciones para su funcionamiento. La Comisión estaría integrada por once ministros y cuatro directores de departamentos administrativos clave; la Secretaría Técnica la ejercería el director del Departamento Administrativo de la Presidencia de la República.

Sus funciones principales serían coordinar, articular y orientar las instancias administrativas, la definición de los lineamientos técnicos y la participación ciudadana para desarrollar la Política Pública de Cuidado en el país. Es posible que la pandemia por covid-19 haya retrasado el proceso que se venía adelantando para concretar este avance para el cuidado y los cuidadores.

De las recomendaciones planteadas por el estudio de la Fundación Saldarriaga Concha y Fedesarrollo, hay varias que están pendientes de discusión, entre ellas:

- La reorganización social del cuidado, que implicará una corresponsabilidad de las familias, el Estado y las entidades privadas para brindar unos servicios de cuidado coordinados, eficientes y más equitativos.
- El liderazgo del Estado en la estructuración de un programa nacional de aseguramiento del cuidado. La experiencia de seguros de dependencia o de cuidados a largo plazo, que han sido implementados en otros países, puede adaptarse al contexto nacional.

- El análisis cuidadoso de las necesidades de cuidado de todo tipo, que tengan las personas involucradas en contextos de conflicto. Adicionalmente, la evaluación de las diferencias regionales, urbano-rurales y culturales, así como los arreglos familiares y comunitarios que existen en diferentes zonas.
- Los incentivos regulatorios al sector privado para la provisión del cuidado, porque esta no puede ser una función exclusiva del Estado.
- El establecimiento de redes de apoyo comunitario.
- La respuesta al incremento de la expectativa de vida, unido al aumento de las enfermedades crónicas y la discapacidad derivada de ellas, lo que conduce a la necesidad de una mayor especialización del talento humano y a la cualificación de familiares dedicados al cuidado.

Sandra se encuentra entre la minoría de las personas afortunadas dedicadas a la tarea de cuidar a sus congéneres vulnerables en diferentes etapas de la vida. A pesar de una niñez y una adolescencia impactadas por el maltrato y la violencia familiar, a lo que se unió la pérdida trágica de su único hijo, ella ha podido transmutar esos dolores y acrecentar la vocación que le ha entregado un proyecto de vida y de servicio a los demás basado en la compasión y el amor. Se ha capacitado para hacerlo, ha ganado experiencia y laboralmente ha logrado su espacio, a pesar de ser una trabajadora independiente sin respaldo de una institución.

Sin embargo, la mayoría de quienes laboran como cuidadores son mujeres sin remuneración ni seguridad social, familiares de quienes requieren el cuidado, sin las competencias suficientes y con la pérdida económica para sus hogares.

La Política Pública del Cuidado y los Cuidadores no se ha consolidado en el país; sus avances han sido muy lentos. La situa-

ción descrita en el estudio de la Fundación Saldarriaga Concha y Fedesarrollo de 2015 se conserva esencialmente igual, lo que nos mantiene en mora para que Colombia avance en la concreción de un Sistema de Protección Social más sólido e integral, en el cual la economía del cuidado tenga un componente esencial para el bienestar de la población y para el cumplimiento de las directrices constitucionales que están pendientes de ser satisfechas.



2. La compasión como camino y propósito en la salud

GABRIEL MESA NICHOLLS

“¿Cuál creen ustedes que es el valor más importante para un médico?”, preguntaba mi hija hace unos días. Tras una breve conversación con mi esposa, que también es médica, y luego de considerar la disciplina, la empatía, la vocación a servir, la humildad o la comunicación, concluimos que el valor más importante para un médico es la compasión. Mi hija Juliana está comenzando su primer año de estudios de medicina. La veo cultivando hermosos sueños de ayudar a muchas personas aplicando el conocimiento y la ciencia que aprende en constantes jornadas de clase, seguidas por interminables sesiones de estudio.

En *Compassionomics*, un libro publicado en 2019 por los médicos Stephen Trzeciak y Anthony Mazzarelli, la compasión

se define como “la respuesta emocional al dolor o sufrimiento de otra persona, que implica un deseo auténtico de ayudar. Es diferente de la empatía, que es el componente de sentimiento y comprensión (es decir, detectar y reflejar las emociones de otra persona y experimentar sus sentimientos) porque la compasión también implica actuar. Sentir empatía es un precursor necesario (o prerequisite) para motivar actos de compasión”.

Distinguir entre compasión y empatía es importante, pues aunque las dos son capacidades que se aprenden, se desarrollan y se fortalecen cuando se ejercitan, la compasión va más lejos que la empatía. Ambas implican la capacidad de ponernos en los zapatos de las otras personas y entender su sufrimiento; sin embargo, en la compasión existe una disposición genuina a aliviar el sufrimiento y el dolor ajenos; se trata de preguntarse: “¿Cómo puedo ayudar?”.

¿Por qué es importante hoy la compasión en el cuidado de la salud?

La compasión es un verbo.

THICH NHAT HANH

Hoy tenemos vidas más largas, pero más medicalizadas y enfermas. Tomamos más medicamentos, pero nos sentimos menos saludables. En el mundo vivimos dentro de un sistema “de salud” concebido para la enfermedad, no para la salud, donde, además, no nos sentimos cuidados ni acompañados para estar sanos.

Más grave aún es que en el mundo los profesionales de la salud —enfermeras, médicos, terapeutas, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas— no se sienten satisfechos ni felices;

porque trabajan en un sistema *no compasivo*, infeliz e inhumano. Como si fuera poco, los sistemas de salud del mundo actual parecen ser cada vez más insostenibles financieramente, pues el gasto en salud crece mucho más que el producto interno bruto. Podemos concluir que hoy el mundo, desde la perspectiva de salud de los seres humanos, *no va bien* y enfrenta graves problemas.

Los problemas no son más que oportunidades de repensarnos y de reenfocar los retos que nos plantean la vida y la sociedad. Vivimos tiempos confusos y difíciles, marcados por tres grandes rupturas en el mundo moderno: una división ecológica (yo vs. la naturaleza), un rompimiento social (yo vs. el otro) y una crisis espiritual (yo vs. yo).

Esta crisis multidimensional que afecta al mundo —a todos nosotros—, también perjudica los sistemas de salud, que no pueden ser la excepción. Podríamos entender en un contexto más amplio la crisis actual de la humanidad como una crisis de falta de compasión generalizada. La polarización del mundo es evidente (ejemplos de ello son el Brexit, las elecciones presidenciales de Estados Unidos y del Perú, el plebiscito en Colombia...), y esto lleva a que nos encerremos en nuestras burbujas, evitando entender a los que piensan diferente de nosotros. Encerrados en nuestras zonas de confort, nos será imposible reconocer la humanidad del otro, y sin esto la compasión será una utopía.

No obstante el desolador panorama, ¡hay esperanza! La investigación apoya que la compasión es algo intrínseco a la condición humana y que los niños pequeños están naturalmente inclinados a ayudar a los demás de manera altruista; existe un consenso general entre los científicos de que la compasión por los demás es, de hecho, evolutiva.

Nuestra percepción del mundo actual, inmerso en sistemas económicos que compiten desaforadamente por recursos, se ha visto trastornada por una mala interpretación, tanto de las teorías de Charles Darwin como de las de Adam Smith.

Lo que Darwin realmente concluyó fue que las comunidades con la mayor compasión por los demás “florecerían mejor y criarían el mayor número de descendientes”; la supervivencia del más fuerte fue la interpretación del biólogo británico Herbert Spencer, luego de leer la obra de Darwin.

Por otro lado, tendemos a ver el mundo a partir de *La riqueza de las naciones*, de Adam Smith, una obra tremendamente influyente en el estudio de la economía. Sin embargo, olvidamos que diecisiete años antes, Smith había publicado *Teoría de los sentimientos morales*, libro con el que pretendió explicar el funcionamiento de la vida moral del ser humano con un principio simple de armonía y de finalidad: un ser grande, benévolo y omnisciente se determina en mantener en el universo y en todo tiempo la mayor cantidad posible de felicidad. Este ser ha puesto en los humanos una guía infalible que nos dirige al bien y a la felicidad, y esta guía es la simpatía. La simpatía es el don de vernos a nosotros mismos como los demás nos ven: es la capacidad de convertirnos en espectadores imparciales de nosotros mismos y de aprobar o desaprobar nuestra conducta.

La crisis actual del mundo se presenta como una ventana de oportunidad para repensar la humanidad. La compasión es una llave que nos conducirá a engendrar los cambios necesarios para tener una sociedad más justa, más próspera, más equitativa; enfocada en el bienestar de las personas; con mayores posibilidades para quienes más las necesitan, y en la que defendamos la vida, mientras somos coherentes con el desarrollo en armonía con el planeta.

La compasión tiene un espacio natural para desarrollarse desde el cuidado y la atención en salud en el mundo. Hoy sabemos que la compasión tiene efectos muy positivos, tanto fisiológicos como psicológicos, sobre la salud de los pacientes. Igualmente, esta es vital para permitir el autocuidado y el compromiso de los pacientes con su propia salud. La compasión parece ser la clave para restablecer la sostenibilidad financiera a los sistemas de salud, pues es necesaria para cumplir con los objetivos de la cuádruple meta definidos por el Institute for Healthcare Improvement (IHI), de los Estados Unidos: mejores desenlaces de salud, con mayor satisfacción, a un menor costo, y con mayor satisfacción de los profesionales de la salud.

Igualmente, la compasión es un elemento fundamental para proteger a nuestros profesionales de la salud del desgaste laboral (*burnout*), producido por la carga de trabajo y de sufrimiento en un sistema que generalmente no es compasivo, pero que *podemos y debemos cambiar*.

¿Qué beneficios obtenemos de la compasión para el cuidado de la salud?

Vivimos en una época en la que la ciencia está validando lo que los humanos han sabido a lo largo de los siglos: que la compasión no es un lujo; es una necesidad para nuestro bienestar, resiliencia y supervivencia.

JOAN HALIFAX

Hoy existe evidencia que demuestra claramente que la compasión sí importa; de hecho, hace la gran diferencia en los sistemas de

salud. Importa para los pacientes, por los mejores resultados que obtienen en sus tratamientos; para quienes cuidan a los pacientes, porque promueve la resiliencia de los profesionales de la salud y reduce el agotamiento; para los sistemas de salud y la población en general, al permitir una mayor calidad, menores costos y mejor sostenibilidad financiera.

Hoy existe evidencia —de nuevo, hechos y datos— que demuestra que un trato compasivo (en estudios aleatorizados cuya única diferencia es un trato humano y compasivo por los profesionales de la salud) influye de manera positiva y decisiva en los resultados de salud en el manejo de las enfermedades crónicas, como la hipertensión y la diabetes; disminuye la percepción del dolor y prolonga la vida de los pacientes en cuidado paliativo; acelera la curación de las heridas por trauma y mejora el manejo de la lumbalgia crónica; mejora el sistema inmune y la resistencia frente a las infecciones virales; mejora los resultados en los pacientes con VIH y colon irritable; disminuye la depresión y mejora el manejo de la ansiedad y del estrés postraumático.

¿Cómo puede la compasión ser tan efectiva para mejorar los resultados de salud para tantas enfermedades y dolencias?

*A la gente no le importa cuánto sabes
hasta que sepan cuánto te preocupas*

THEODORE ROOSEVELT

Existen numerosos mecanismos de acción por los cuales la compasión puede tener efectos beneficiosos en la salud y bienestar de los pacientes. Estos pueden agruparse en cinco áreas principales:

1) efectos fisiológicos, 2) efectos psicológicos, 3) mejor autocuidado y compromiso del paciente, 4) mayor calidad de la atención y 5) mayor bienestar y compromiso de los profesionales de la salud.

Sobre los efectos fisiológicos de la compasión

Numerosos estudios han demostrado que la soledad y el aislamiento matan. La falta de conexiones afectivas significativas aporta un riesgo para la mortalidad similar al del cigarrillo y el alcohol; y peor que el riesgo causado por la obesidad y la hipertensión. La evidencia acumulada en decenas de estudios es tan contundente, que la soledad y el aislamiento deberían considerarse como un determinante social de la salud. Podríamos crear un nuevo refrán: “Dime con quién y cómo andas, y te diré cuántos años vivirás”.

Existen varias posibles explicaciones para entender por qué la soledad nos mata; una de ellas es que el aislamiento desencadena respuestas hormonales permanentes similares a las que se desatan en momentos de gran estrés. Encontramos también que la soledad deprime el sistema inmune.

La soledad mata, pero *la compasión es el antídoto*. La compasión activa el sistema parasimpático, produciendo emociones positivas mediante la liberación de una hormona llamada oxitocina, que nos permite sentir calma, afiliación, confianza y sentido de pertenencia. A la oxitocina se le conoce como la hormona de la confianza o la hormona del amor.

Sobre los efectos psicológicos de la compasión

Sabemos que las conexiones humanas son el elemento determinante del bienestar psicológico. Diversos estudios han encontrado

que los comportamientos —verbales y no verbales— compasivos de los profesionales de la salud tienen un impacto significativo en la reducción de la ansiedad y la depresión, tanto en los ámbitos hospitalarios, como ambulatorios.

La esperanza es un elemento crucial en el proceso de recuperación de los pacientes, pues les da la fuerza para superar las adversidades propias de la enfermedad. No hablamos de falsas esperanzas, sino de respuestas de cada paciente a los diferentes tratamientos, de avances de la ciencia, de la certeza de acompañar al paciente y su familia en cada etapa del proceso, en cada decisión. Hoy sabemos con certeza que la forma como los pacientes creen que resultará el tratamiento es un factor importante en el desenlace de su estado de salud.

El exministro de Salud, Alejandro Gaviria, relató en su libro *Hoy es mañana todavía*:

“Los médicos de turno descartaron lo obvio: una apendicitis o un problema en la vesícula. Decidieron, entonces, hacerme una ecografía. No he podido olvidar la cara de preocupación del radiólogo de turno. Mientras yo preguntaba con insistencia: ‘¿Es preocupante?, ¿es para preocuparse?’, él respondía con preguntas puntuales, inquietantes: ‘¿Ha perdido peso recientemente?, ¿ha tenido sudoración o fiebre?’. Yo seguía con mi indagación temerosa, casi suplicante: ‘¿Debo preocuparme?’. Después de un rato, de un silencio eterno, elocuente, respondió con candidez y seriedad: ‘Sí, señor, es para preocuparse’.

”Me hospitalizaron de inmediato. La ecografía había mostrado una gran cantidad de ganglios inflamados en la región retroperitoneal. Al día siguiente, un nuevo examen confirmó las sospechas: tenía un cáncer linfático. Faltaba todavía ponerle nombre y apellido, pero se trataba casi con seguridad de un linfoma. A la salida del exa-

men, el asistente de radiología me dijo algo que no olvidaré: ‘Hoy me toca darle las malas noticias, pero también me tocará darle las buenas noticias más adelante’. Ya empezaba a entender que los pacientes de cáncer nos alimentamos, sobre todo, de esperanza.

Sobre el mejor autocuidado y compromiso del paciente

Los pacientes expresan una y otra vez que encuentran una razón para cuidarse cuando le importan a alguien. Cuando saben que no están solos, encuentran la motivación para seguir luchando. El paciente está con el médico tan solo unos 20 minutos cada quince días; por lo tanto, estará solo 99,99999 % del tiempo. Tendrá que poner de su parte para salir exitoso en el proceso de recuperación. La compasión motiva el autocuidado.

La evidencia ha demostrado que ese “alguien” a quien le importa el paciente no tiene que ser un familiar cercano, puede ser un vecino, un amigo, o el mismo médico, enfermera o psicólogo que lo atiende regularmente. Los pacientes afirman que una de las razones para adherirse a los tratamientos prescritos es para no defraudar a los profesionales de la salud que han sido compasivos con ellos.

Es particularmente importante que el profesional de la salud aprenda a conocer al paciente como persona, como ser humano único y especial. La compasión puede conectar al paciente con su propósito de vida, que a su vez es el principal motor para vivir.

Sobre la mayor calidad de la atención

Esto puede suceder por varias razones: mayor confianza en los profesionales, mejor comunicación entre el paciente y el equipo

médico, un mayor compromiso de los profesionales de la salud, pues quienes son compasivos ven a sus pacientes como seres humanos que necesitan atención y cuidado y, por lo tanto, tienden a ser meticulosos y exigentes al momento de cuidar a sus pacientes. En gran parte el agotamiento laboral se acompaña de la despersonalización o de la incapacidad de establecer una conexión personal con el paciente al otro lado.

Sobre el mayor bienestar y compromiso de los profesionales de la salud

Hoy sabemos que la compasión desencadena reacciones similares entre quien practica la compasión y quien la recibe, por medio de la activación del sistema parasimpático y de las neuronas espejo entre emisor y receptor de la compasión. Es así como podemos afirmar que *la compasión es un mayor regalo para quien la practica que para quien la recibe*.

“Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre”. Esta es una famosa máxima que, según algunos historiadores, utilizaba con frecuencia el médico francés Adolphe Gubler, quien la había aprendido a su vez de Claude Bernard. Estos dos célebres clínicos del siglo XIX describían con ella el papel que debe ejercer el médico con sus pacientes, una forma de asumir que la medicina no es una ciencia exacta y que no tiene soluciones para todos, si bien el facultativo siempre puede ayudar, aunque sea a través del consuelo.

¿Cuáles son las principales causas de que los sistemas de salud no sean compasivos (cuando deberían serlo por naturaleza)?

Sentí lo que sentimos cuando alguien muere: la congoja, ya inútil, de que nada nos hubiera costado haber sido más buenos. El hombre olvida que es un muerto que conversa con muertos.

JORGE LUIS BORGES

De acuerdo con *Compassionomics*, largos años de investigación han identificado tres características del agotamiento: “agotamiento emocional (estar emocionalmente agotado o sobrecargado), una falta de realización personal (la sensación de que uno realmente no puede hacer una diferencia) y despersonalización. La despersonalización es la incapacidad de establecer esa conexión personal”.

¿Podría la falta de compasión ser un comportamiento aprendido?

Los médicos en formación luchan contra el agotamiento al igual que sus pares más experimentados. Esto conduce a la fatiga por compasión. De hecho, la compasión tiende a declinar con el tiempo a lo largo de la escuela de medicina. El fenómeno ha sido bien estudiado, por lo que hay mucha evidencia que lo respalda.

El currículo de estudios oculto es lo que los estudiantes de medicina aprenden de los médicos residentes y de sus profesores en todas las horas que pasan juntos durante las rotaciones clínicas en la Facultad, tiempo que no forma parte del plan de estudios “básico” real. Se considera un efecto secundario de una educación formal, lecciones aprendidas, quizás no intencionales, por medio

de la transmisión de normas, valores y creencias transmitidas en las interacciones sociales de las personas en el entorno educativo.

Esencialmente, aprender con el ejemplo sigue siendo una parte muy importante de cómo se capacita (o adoctrina) a los médicos. El problema es que si los mentores modelan la falta de compasión en su trabajo diario con los pacientes, los nuevos médicos aprenderán a hacer lo mismo. Así es como descubren “cómo funcionan las cosas por aquí”, para bien o para mal.

¿Por qué los profesionales de la salud pierden tantas oportunidades de ser compasivos?

Existen múltiples razones por las cuales los profesionales de la salud no aprovechan las oportunidades para ser compasivos. Estas son algunas de las más frecuentes:

- “No lo veo” (“Soy incapaz de reconocer el sufrimiento ajeno”).
- “No tengo tiempo” (“Creo que ser compasivo toma mucho tiempo”).
- “No sé cómo” (“Ser compasivo no está en mi naturaleza”).
- “No creo que realmente importe” (“Creo que la compasión no es necesaria para una buena atención en salud”).
- “No me importa” (“La compasión es un asunto superfluo que no va conmigo”).

La epidemia de agotamiento (*burnout*) en los profesionales de la salud y el papel de la compasión para combatirlo

*Si quieres que los demás sean felices, practica la compasión.
Si quieres ser feliz, practica la compasión.*

DALÁI LAMA

De acuerdo con la revista *Forbes*, “La tasa de depresión a lo largo de la vida entre los médicos de Estados Unidos es de aproximadamente el 13 % entre los hombres y el 20 % entre las mujeres. Entre 300 y 400 médicos estadounidenses se suicidan cada año. La muerte por suicidio en los médicos varones es un 70 % más alta que entre los hombres en otras profesiones, y hasta un 400 % más alta entre las médicas que entre las mujeres en otras profesiones. Además, los médicos tienen 3,5 veces más probabilidades de abusar de los medicamentos recetados”. Esta noticia es del 2017, tres años antes de la pandemia del covid, que ha exacerbado la epidemia de depresión, ansiedad y otros trastornos mentales en la población general, pero en especial en los profesionales de la salud expuestos a condiciones de estrés prolongadas.

Una revisión sistemática de la literatura médica informó que la tasa de suicidio entre los médicos es de 28 a 40 por 100.000, que es más del doble de la tasa en la población general (12 por 100.000). La investigación de la Clínica Mayo encontró que casi el 40 % de los médicos estadounidenses tienen algunos síntomas de depresión, y un asombroso 6 % de ellos están lo suficientemente deprimidos como para pensar en el suicidio.

Otra investigación de la Clínica Mayo demuestra que los médicos agotados tienen dos veces más probabilidades de cometer errores médicos importantes. Este es un verdadero motivo de alarma.

¿Qué hacer? Ser conscientes de la prevalencia y del impacto del agotamiento en los profesionales de la salud. Tener una actitud compasiva frente a nuestros médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, etc. Es decir, ser sensibles al sufrimiento de nuestros propios profesionales. Hacer lo necesario para que los entornos de trabajo sean compasivos. El médico se podría preguntar le-

gítimamente: “Si conmigo no son compasivos (si no me siento cuidado), ¿por qué habría de ser compasivo con mis pacientes?”.

Tener presente el uso de herramientas como el Maslach Burnout Inventory (MBI) para hacer visible y detectar el síndrome de agotamiento laboral en nuestros profesionales de la salud. Este cuestionario está constituido por 22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo, y pretende medir la frecuencia y la intensidad con la que se sufre este síndrome, a partir de tres aspectos: 1) subescala de agotamiento o cansancio emocional; 2) subescala de despersonalización, que valora el grado en que cada uno reconoce actitudes frialdad y distanciamiento, y 3) subescala de realización personal, que evalúa los sentimientos de autoeficiencia y satisfacción con los logros personales en el trabajo.

Según los autores de *Compassionomics*, por lo general, la forma como se aborda el agotamiento médico tiene que ver con lo que podría denominarse ‘escapismo’. Básicamente, el escapismo es el acto de alejarse de la atención al paciente tanto como sea posible para lograr un mejor ‘equilibrio entre el trabajo y la vida’, dedicar más tiempo a actividades restauradoras como caminatas por la naturaleza, yoga, meditación, etc. Sin lugar a dudas, mantener un equilibrio saludable entre el trabajo y la vida es de vital importancia para la buena salud y el bienestar de los proveedores de atención médica. Eso es intuitivo. Pero ¿separarse y alejarse de los pacientes es un tratamiento eficaz para el agotamiento? Suena como una solución plausible. Pero ¿cuál es la evidencia?

Históricamente, a los médicos en formación se les ha enseñado: “No se acerque demasiado a los pacientes”. La idea era que mantener una distancia segura de los pacientes, al menos emocionalmente, protegería al cuidador al evitar la sobreexten-

sión emocional y, por lo tanto, reduciría el riesgo de agotamiento. Conectarse realmente con los pacientes en sus momentos de sufrimiento podría ser psicológicamente costoso, según esta enseñanza. Esencialmente, la creencia era que demasiada compasión te consumiría. Pero no encontrará esta enseñanza en ningún libro de texto médico. Más bien, es parte del “plan de estudios oculto” de la formación médica. Esta enseñanza se ha transmitido, aunque de manera informal, a generaciones de médicos. Pero aquí está el problema con ese pensamiento histórico: en realidad, no se basa en pruebas. De hecho, la evidencia científica disponible cuenta una historia muy diferente. Por supuesto, es intuitivo hasta cierto punto que podría haber riesgo de agotamiento con la exposición repetida o excesiva al sufrimiento humano. Sin embargo, la preponderancia de datos en la literatura científica respalda una visión diferente: muestra que la conexión humana puede transformar la experiencia del dador de compasión, desencadenar emociones positivas y desarrollar resiliencia (la capacidad de mantener el propio bienestar a pesar de las condiciones estresantes, incluido ser testigo del sufrimiento).

Veamos los datos. Una rigurosa revisión sistemática publicada recientemente en *Burnout Research* informó que la gran mayoría de los estudios que prueban la asociación entre la compasión y el agotamiento en los proveedores de atención médica encontraron una correlación inversa. ¡Inversa! Es decir, una alta compasión se asoció con un bajo agotamiento y una baja compasión se asoció con un alto agotamiento. Entonces, cuando realmente se hace una inmersión en los datos científicos publicados, la compasión y el agotamiento van en direcciones opuestas.

Durante milenios, los filósofos y pensadores han comprendido intuitivamente que la compasión, por los demás, podría ser

beneficiosa para el propio bienestar. Por ejemplo, en el lejano siglo XIII, el famoso místico y poeta Rumi dijo: “Cuando practicamos la bondad amorosa y la compasión, somos los primeros en sacar provecho”. Luego, a fines del siglo XIX, el escritor y filósofo estadounidense Elbert Hubbard señaló: “El servicio humano es la forma más elevada de interés personal para la persona que sirve”. Más tarde, el teólogo holandés Henri Nouwen dijo: “Nuestra mayor satisfacción radica en darnos a los demás” y “La alegría que trae la compasión es uno de los secretos mejor guardados de la humanidad. Es un secreto que muy pocas personas conocen, un secreto que hay que redescubrir una y otra vez”.

Cuando detectamos y resonamos con el dolor de otra persona, nosotros también podemos experimentar dolor al ser testigos del sufrimiento de esa persona. El reconocimiento, sentimiento y reflejo o comprensión de las emociones de otra persona es empatía. Pero recuerde que la compasión es diferente a la empatía. No es ver ni sentir el dolor de alguien. Más bien, la compasión es acción. Al tomar medidas para aliviar el sufrimiento de otra persona, un área claramente diferente del cerebro se ilumina en la resonancia magnética funcional: una vía de “recompensa” que se asocia con la afiliación y las emociones positivas. Es una experiencia placentera para el que da compasión.

Seth Gillihan, profesor de psicología en la Universidad de Pensilvania, explicó una vez la relación simbiótica entre dar y recibir compasión: “Reunirse (con compasión) funciona como una especie de alquimia, transformando el dolor de una persona en un sentimiento compartido de elevación. De hecho, la compasión es lo opuesto a un juego de suma cero en el que hay ganadores y perdedores: tanto el donante como el receptor se benefician”.

¿Nos cuesta más una atención compasiva? ¿Cuál es la realidad al respecto?

Al preguntarnos si la atención compasiva es más costosa, la respuesta es simple y llanamente *¡no!* No, no nos cuesta más.

Diversos estudios han demostrado que el tiempo para acompañar compasivamente a un paciente no es estadísticamente diferente del tiempo gastado (nótese el verbo *gastado*) en una atención no compasiva. La diferencia está en la actitud, el lenguaje, el tono... Es decir, que realmente al profesional le importe el bienestar del paciente. Dr. Seuss, el legendario escritor de libros para niños, tenía una frase hermosa: “A menos que a alguien así como tú le importe, nada va a cambiar jamás”.

El tiempo estimado necesario para hacer una diferencia por el trato compasivo hacia un paciente es tan solo de ¡40 segundos!

Un ejemplo de una comunicación compasiva para un paciente con una enfermedad grave y su familia es el siguiente: “Sé que estas son noticias muy duras, y entiendo lo que pueden estar sintiendo. Sé que es una experiencia difícil y quiero que sepan que estoy aquí con ustedes. Algunas de las cosas que les digo hoy pueden ser difíciles de entender, así que quiero que me pregunten todo lo que sea confuso o no entiendan. Estamos aquí juntos y pasaremos por esto juntos. Vamos a recorrer este camino un paso a la vez para entender y encontrar las mejores opciones para cada momento”... ¡40 segundos!

Compassionomics muestra datos de diversos estudios que demuestran que la compasión tarda menos de 60 segundos:

- Bylund *et al*: 32 segundos
- Bensing *et al*: 38 segundos

- Fogarty *et al*: 40 segundos
- Roter *et al*: 54 segundos
- Dempsey *et al*: 56 segundos

¿Qué podemos hacer para tener un sistema de salud compasivo?

Ante todo, debemos ser conscientes de que la compasión realmente marca la diferencia, tanto para el paciente y su familia, como para los profesionales de la salud.

Es necesario empezar por la educación de los nuevos profesionales de la salud: el estudiante de medicina debe tener una actitud compasiva de base. La buena noticia es que es una actitud que puede ser desarrollada y aprendida. Para ser un médico excepcional es necesario ser un médico compasivo. La compasión también ayuda a formar médicos y profesionales de la salud íntegros; si estos son regidos por la compasión, mantendrán su curso sin desviarse por antivalores, pues la compasión sirve como una brújula para mantener el norte.

La medicina es una profesión que trabaja con el sufrimiento humano, y esto lleva a que sea frecuente que también genere sufrimiento en el personal de la salud. Por esto, los profesionales de la salud deben aprender a mirarse con actitud compasiva: autocompasión. Los médicos deben tener herramientas para lidiar con el dolor para poder cuidarse a sí mismos.

Los sistemas de salud compasivos son los más sostenibles financieramente porque ponen al paciente en el centro del sistema. La compasión beneficia tanto al paciente como al médico y es un antídoto contra la frustración y la pérdida del sentido. Las universidades crean comunidades compasivas; las comunidades

compasivas crean ciudades compasivas, y estas, a su vez, crean sociedades compasivas. Es tarea de cada uno de nosotros preguntarnos cada día cuando encontramos a una persona que necesita ayuda: “¿Cómo puedo ayudarla?”. En manos de todos está un mundo mejor.



3. Una historia de transformación a través del cuidado

Salud mental y cuidado compasivo

CONSTANZA GONZÁLEZ GIRALDO

*Compasión, un sentido básico de cuidado, sensibilidad
y apertura hacia el sufrimiento propio y de los demás
y la intención genuina de prevenirlo y aliviarlo.*

PAUL GILBERT

*La salud mental se define como un estado dinámico que se
expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento
y la interacción, de manera tal que permite a los sujetos
individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales,
cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana,
trabajar, establecer relaciones significativas
y contribuir a la comunidad.*

LEY 1616 DE 2013, COLOMBIA

Cuando conocí a Ángeles, ella estaba recién jubilada y empezaba una etapa de su vida en la que soñaba con recoger los frutos de su intenso y comprometido trabajo como docente; una mujer increíble, activista social a favor de la equidad, de pensamiento liberal en cuanto al disfrute de la vida, el cuerpo y el amor. Sus luchas la habían llevado a construir una red de amigos, conocidos y compañeros de sueños que habían enriquecido su mundo emocional, espiritual e intelectual. Sin embargo, había una sombra que, aunque había estado latente durante décadas, subió de nuevo al escenario tomando todo el protagonismo justo en la recta final de su vida profesional.

En su juventud, Ángeles había experimentado varios episodios críticos que la hicieron acreedora de un diagnóstico que, durante lustros, condicionó su manera de relacionarse consigo misma y con los otros. La vida misma se encargó de diluir estas experiencias en su historia, dejándolas como un mal sueño... hasta su jubilación.

Una mañana, de repente, supo que algo había cambiado: al descuido, uno de los cajones de su historia se había abierto. Al encontrarse sola, día tras día, viendo cómo las horas transcurrían en casa con la única compañía de una larga pila de libros, títulos que había ido acumulando como plan de jubilación, Ángeles se encontró de frente con todo aquello que había ido abandonando en medio de la rutina de los días y la entrega a un trabajo que le apasionaba, pero que poco a poco la había ido dejando con espacios cada vez más reducidos de interacción. Hasta que el trabajo se quitó de en medio y ella se vio con conversaciones abandonadas hacía años, viajes en buena compañía aplazados, cafés y tertulias acumulados, nietos de grandes amigos sin conocer y algunas manos de las que

no había podido sentir su calidez y compañía en despedidas para las que no hubo tiempo.

Su atención, inevitablemente, empezó a enfocarse en sus nuevos vecinos del apartamento de arriba. A medida que pasaban los días los sonidos del diario vivir de la familia se empezaron a convertir en una especie de tortura intencionada que aquellos seres ejecutaban, con la única intención de producir malestar en su vecina mayor: cada silla que se movía, cada paso con zapatos de tacón, la flauta del niño... todo hacía parte del plan, todo sucedía de manera minuciosamente calculada para infligir sufrimiento en Ángeles.

Sin embargo, había una parte de Ángeles que dudaba, que alcanzaba por momentos a preguntarse si esto no sería de nuevo el fantasma de ese pasado casi olvidado, que volvía a visitarla y a teñir los sucesos con el color del dolor. Cuando esa parte de Ángeles lograba flotar en la superficie de su conciencia, ella ganaba un poco de sosiego, y en uno de esos momentos buscó ayuda.

En compañía, aprendió a relacionarse con lo que su mente le contaba, observaba cómo privilegiaba unas interpretaciones antes que otras y cómo lo hacía de manera tendenciosa, procurando mayor sufrimiento. Aprendió poco a poco a cuidar la relación consigo misma y, en la medida en que ganaba espacio, fue invitando a otros a su mundo; compañeros de vida y relaciones que había descuidado se convirtieron de nuevo en compañía de viaje, incluso la acompañaban en medio de su aprendizaje, sentados en la sala de su apartamento, a escuchar los sonidos de arriba, de esos enemigos que poco a poco se fueron convirtiendo de nuevo en vecinos.

Finalmente, Ángeles pudo disfrutar de su jubilación. Los vínculos cumplieron su función reparadora, y el verse inmersa en

relaciones afectivas, incluyendo la relación consigo misma, cuidadoras, libres de juicios, abonó el terreno para una aproximación diferente a su mente y sus contenidos.

El cuidado como principio organizativo en salud mental

Salutogénesis y la propuesta de un enfoque en recursos

Gracias a la claridad aportada por el mundo de la neurociencia en los últimos treinta años, y su integración en la práctica de la atención en salud, es cada vez más extendida una comprensión amplia, integral e interdependiente, cuando se habla de salud mental. Esto facilita la apertura hacia abordajes con un impacto profundo y transformador en la vida de las personas, las familias y la comunidad.

Entender la salud mental desde una visión salutogénica —desde la cual orientamos la mirada hacia los recursos con los que las personas cuentan para promover la salud, en el marco del bienestar, no de la ausencia de enfermedad, y favorecer esta misma lectura en quienes acompañamos— abre el espacio a aproximaciones diferentes con los momentos desafiantes de la vida, incluida la aparición de síntomas persistentes que podrían encajar la experiencia vital en una categoría diagnóstica.

Tener la posibilidad de reconocer y aprovechar de manera consciente los recursos de los que disponemos —individuales, familiares y comunitarios—, incluidos los vínculos, para nutrir nuestro bienestar mental y emocional y, por ende, nuestra salud, aún en la enfermedad, necesariamente va ayudándonos a comprender que la salud mental encuentra su sustento en el cuidado.

El acto de cuidar desde la experiencia humana es lo que ha permitido, de lo individual a lo social, que hayamos podido crecer,

desarrollarnos, aprender y trascender, construir vínculos y poder experimentar la vivencia de la comunidad. Desde sus definiciones más sencillas —como prestar atención a, estar presente para, procurar lo que produce bienestar para sí mismo y para otros—, cuidar se convierte en punto de referencia central alrededor del cual se genera y se mantiene la salud en su amplio sentido, íntima y nuclearmente relacionada con el bienestar mental y emocional.

Podemos decir, entonces, que el cuidado está en el centro de la salud mental y que su despliegue se da de manera ecosistémica, en la dimensión individual: el cuidado de sí mismo; en la dimensión comunitaria: con la consciencia de la interdependencia y, por lo tanto, del cuidado de los vínculos, y en la dimensión trascendente: por medio de la conexión y el cuidado del propósito.

El cuidado de sí mismo

Transformar el diálogo interno transforma la vida

Uno de los aspectos que resultaron de mayor utilidad para Ángeles en su proceso terapéutico fue la transformación de la relación consigo misma.

Cuando pudo aproximarse de una manera diferente tanto a los contenidos de su mente como a las emociones que suscitaban las diferentes experiencias de la vida, Ángeles empezó a suavizar la dura relación que había establecido consigo misma hasta ese momento.

Descubrió que abrir espacio para permitirse sentir y pensar sin temor y sin juicio era la respuesta que había estado esperando durante años y, sorprendida por el sencillo pero profundo descubrimiento, empezó a darse cuenta de que era un ser humano que “le gustaba”, con la luz y la oscuridad, porque bajo la lente de un

diálogo justo consigo misma, incluso las sombras y dilemas humanos daban matices a una vida llena de desafíos y logros.

Sentirse cómoda en el silencio, en su propia compañía, y disfrutarlo, fue la meta de llegada que ni siquiera en sus más optimistas proyecciones había conseguido visualizar.

Ángeles aprendió a cuidarse, empezando por escuchar y atender sus propias necesidades, dando un lugar a cada una de ellas, bajando el volumen a la exigencia, la crítica y el autojuicio, e invirtiendo tiempo, trabajo y conciencia en cultivar un diálogo interno amable, suave y cuidadoso consigo misma.

Incluso, con el tiempo descubrió cómo, de manera orgánica, una vez iniciado este proceso de curiosa transformación, iban sucediendo otras experiencias en paralelo: era como si su mente y su cuerpo se sintieran urgidos de dosis cada vez más altas de coherencia y participación, y fue así como se fue encontrando con la valentía de proponer, por “física necesidad”, conversaciones aplazadas durante décadas, al tiempo que buscaba espacios para nutrir a otros con sus dones y habilidades a través del servicio, pacificando necesidades que habían quedado en el fondo del cajón sin ser percibidas de manera clara hasta ese momento.

El cuidado de los vínculos

La conciencia de la interdependencia

Hace años, un estudiante le preguntó a la antropóloga Margaret Mead cuál consideraba ella que era el primer signo de civilización en una cultura. El estudiante esperaba que Mead hablara de anzuelos, ollas de barro o piedras de moler. Pero no. Mead dijo que el primer signo de civilización era un fémur que se había roto y luego sanado. Mead explicó que, en

el reino animal, si te rompes una pierna, mueres. No puedes huir del peligro, ir al río a tomar algo o buscar comida. Eres carne de bestias que merodean. Ningún animal sobrevive a una pierna rota el tiempo suficiente para que el hueso sane. Un fémur roto que se ha curado es evidencia de que alguien se ha tomado el tiempo para quedarse con el que se cayó, ha vendado la herida, le ha llevado a un lugar seguro y le ha ayudado a recuperarse. Mead dijo que cuidar a alguien más en las dificultades es el punto donde comienza la civilización.

IRA BYOCK

Afirmar que el cuidado sostiene la vida es afirmar también que la vida se teje a través de los vínculos. Si lo pensamos con detenimiento y corazón abierto, todas las experiencias de nuestra vida están íntimamente ligadas a la conexión con los otros: los dolores y las alegrías, la incertidumbre y la esperanza... El solo hecho de sobrevivir en este mundo siendo los mamíferos que necesitan cuidado durante más años, no habría sido posible sin la dedicación y entrega de otros seres, que nos procuraron afecto y nutrición y nos prepararon para poder asegurar la supervivencia por nuestros propios medios.

Aunque al leerlo suena lógico y tiene gran sentido, con mucha frecuencia las relaciones se convierten en paisaje para la mayoría de nosotros; solo cuando se roza la pérdida, de golpe, despertamos ante el sentido de urgencia y prioridad que tienen.

¿Qué pasaría si lográramos generar una conciencia tal que pudiéramos invertir tiempo, presencia y conversaciones de calidad en cultivar relaciones significativas y auténticas que sean nuestra red de apoyo y perspectiva para disfrutar lo bueno y también atravesar los desafíos?

Para Ángeles fue claro y casi una revelación, cómo esas relaciones, que habían tenido, cada una, un lugar significativo en su historia, se convertían en fuente de sanación y al mismo tiempo en una red de prevención, un seguro para el futuro. Conseguir tener relaciones con tal nivel de autenticidad que le permitían mostrarse vulnerable, experimentarse frágil en el contacto sin correr ningún riesgo, se convirtió para ella en el escenario perfecto para aprender de sí misma y con la mirada de otros ganar la perspectiva y sostén que solo se asegura con una cultivada red de apoyo.

Tener la posibilidad de ser vistos, escuchados, acogidos, arropados y aceptados con nuestras luces y sombras nos permite desarrollarnos y atravesar noches oscuras sin perdernos en el camino, porque los vínculos son un faro que nos permite mantener la perspectiva sanadora de la interdependencia, en la medida en que los cultivemos y nos permitamos crecer en las relaciones. Entonces, ¿cómo podrían estar nuestro bienestar y nuestra salud mental desconectados de la relación con los otros?

Procurar nuestro bienestar necesariamente implica ganar consciencia acerca de la interdependencia: estamos inmersos, conectados, somos, gracias a la mirada de los otros; necesitamos el contacto, el apoyo, el cuidado, al igual que necesitamos apoyar, cuidar y servir. Cada experiencia cotidiana se hace posible gracias al milagro de la interdependencia: muchos seres conectados para hacer que nuestra vida funcione. Reconocer desde el agradecimiento que esto sea posible es una manera de retroalimentar nuestro bienestar y, por ende, propiciar el de otros.

El cuidado del propósito

Cuidar la conexión con la vida

*No hay nada en el mundo que capacite tanto
a una persona para sobreponerse a las dificultades externas
y a las limitaciones internas como la consciencia
de tener una tarea en la vida.*

VIKTOR FRANKL

El recorrido que va desde prestar atención a la relación consigo mismo, procurando que sea justa y cuidadosa, hasta cultivar relaciones nutritivas, que de manera orgánica fortalezcan redes de apoyo para la vida, irá acercándonos a la posibilidad de conectar nuestros actos con nuestro propósito.

Cuando hablamos de propósito, no como meta última predestinada para cada ser, sino más bien como las pequeñas intenciones cotidianas que, sumadas, enriquecen y dan sentido a los días y que pueden ir desde lo más sutil y efímero hasta lo más profundo y transformador, al mismo tiempo estamos hablando de la conexión con la vida.

Para Ángeles fue sencillo, en su mente y su corazón estaban claras sus habilidades y capacidades, además de la manera de ponerlas al servicio de otros, pues en su vida laboral ya lo había hecho, así que solo era cuestión de encontrar el escenario propicio para hacerlo de nuevo, pero desde otro lugar gracias a la jubilación, con mayor consciencia, serenidad y disfrute.

Ver transformadas sus relaciones, incluida la relación consigo misma, hizo que pudiera aproximarse a su entorno de una manera diferente y en consecuencia su relación con la realidad y la comunidad también se vio transformada.

Al principio, de manera muy tímida, Ángeles, empezó a participar en clases de refuerzo para niños en situación de vulnerabilidad social, experiencia que cada vez fue demandando más tiempo, por el grado de disfrute y satisfacción que le reportaba. Al día de hoy, muchos años después, Ángeles tiene un lugar muy especial dentro de la comunidad: es acogida como una mujer mayor sabia y amorosa que disfruta del cariño de los niños y del respeto y reconocimiento de los adultos.

Participar de la experiencia de comunidad, desplegando nuestras habilidades mentales, emocionales, de cuidado y servicio, nuestros aprendizajes y experiencias, contribuyendo al bienestar de otros seres vivos, incluido el planeta, fortalece nuestra relación con la vida y la realidad. Además, si los vínculos son un seguro en el presente y el futuro para nuestra salud mental, cuidar la conexión con el propósito es una inversión con muy buenos réditos de satisfacción en el día a día que, como dice Frankl, nos capacita para la vida y sus desafíos.

¿Cómo estás contribuyendo al bienestar de otros seres? En la respuesta podría estar una de las claves de la salud mental.

El silencio como medio, las preguntas como camino

Invitación a la reflexión

Las preguntas tienen un papel fundamental en todo proceso de autoconciencia. Hacerse las preguntas adecuadas, en el momento vital adecuado, desprovistos de la necesidad de una respuesta inmediata, y poder equilibrar la reflexión con espacios de silencio y conexión, puede convertirse en un camino de transformación personal.

Debemos tomarnos un tiempo para entrar en contacto con las siguientes preguntas y escoger aquellas que resuenan con

nuestro momento vital, con nuestra situación actual, y tenerlas presentes durante algunos días, dejando que las respuestas emerjan por sí mismas:

- ¿Cómo es tu diálogo interno? ¿Cómo podrías transformarlo en conversaciones amables y justas contigo mismo?
- ¿Qué tanto escuchas tus necesidades y les das un lugar?
- ¿Cómo suele ser la relación contigo mismo? ¿Te gusta pasar tiempo contigo o la soledad es un lugar incómodo para ti?
- ¿Cuáles son las relaciones o vínculos que te proporcionan bienestar? ¿Cómo los estás cultivando? (Tiempo, presencia, escucha).
- ¿Qué lugares, espacios o actividades son nutritivos para tu mente y tu espíritu? ¿Cómo los aprovechas para aumentar tu bienestar de manera consciente?
- ¿Qué conversaciones tienes pendientes y con quién? ¿Cuándo será el momento de sostenerlas?
- ¿Qué tan presente estás cuando estás compartiendo con otros? ¿Dónde suele estar tu mente?
- ¿Qué haces para cultivar la perspectiva de ti mismo y de las situaciones?
- ¿Cómo participas del cuidado comunitario? ¿Qué habilidades tuyas podrían enriquecer la vida de otros?
- ¿Sabes quién está necesitando de ti en este momento y cómo puedes ayudar a prevenir o aliviar su sufrimiento?
- ¿En qué situaciones o momentos te sientes conectado con tu propósito?
- ¿Cómo celebras la vida?

*Y cuando el ruido vuelva a saturar la antena
Y una sirena rompa la noche, inclemente*

*No encontraremos nada más pertinente
Que decirle a la mente
Detente.
... No encuentro nada más valioso que darte
Nada más elegante
Que este instante
... De silencio*
JORGE DREXLER



4. La telaraña del cuidado en comunidad

CAMILA RONDEROS BERNAL

Cuando llegó el Covid-19 a la vida de los vecinos del edificio Dalí, los encontró desconectados. Cada vecino tenía su vida: los más jóvenes iban a estudiar todos los días, se encontraban con amigos para hacer tareas y salían a verse con su pareja; los adultos iban a trabajar, hacían ejercicio, se veían con amigos o salían al cine, y los adultos mayores tenían sus actividades organizadas entre citas médicas, visitas con amigos y juegos de mesa. Y de pronto, todo se detuvo, ya no había ninguna de esas actividades exteriores, todos se vieron confinados a sus casas, que empezaron a acoger las actividades para las que antes salían: el comedor se convirtió

en el pupitre de niños y jóvenes que tomaban clases virtuales en escritorios de papás y mamás que ahora trabajaban desde casa. La sala se volvió un gimnasio mediante videos. El teléfono y las videollamadas se convirtieron en la forma de conectarse. Y a los adultos mayores, a quienes tenían que proteger aún más del virus, los encerraron en sus casas y los aislaron de sus actividades, las citas médicas ahora eran virtuales, los amigos no los veían, la tecnología no era su gran habilidad y eso los aisló aún más.

Pero de pronto, una vez superada la sorpresa y temor inicial que vino con el aislamiento, Elisa, una vecina que hacía parte del consejo del edificio y tenía los datos de todos los vecinos, decidió crear un grupo de WhatsApp con todos ellos. En este grupo envió un primer mensaje: “Hoy tengo que salir a hacer mercado, no estaba preparada para la cuarentena tan larga, ¿alguien necesita algo del supermercado? Con mucho gusto se lo puedo traer”. Al principio, silencio... hasta que un vecino dijo: “No, muchas gracias”; otro agradeció y escribió que sí, que tenían bebé y se les habían acabado los pañales, y una adulta mayor contestó pidiendo unas frutas que le hacían falta. Al siguiente día, otro vecino, siguiendo esa misma idea, preguntó si alguien necesitaba acceso a internet, especialmente personas con hijos en virtualidad o adultos mayores que no tuvieran, pues él podía compartir. Después, una vecina que tenía a su empleada del servicio de forma permanente ofreció para quienes tuvieran dificultades a la hora del almuerzo, que podrían cocinar para varios, pues entendía lo difícil que era la situación para muchos trabajando y sin ayuda.

Y así, sin darse cuenta se volvieron una red de apoyo, una comunidad. Un virus que nos aisló a todos, a los residentes del Dalí los conectó, los acercó, les permitió darse cuenta de lo importante que era cuidarse y acompañarse en comunidad.

El edificio vivió casos de Covid-19, y esos vecinos se aislaron aún más en sus apartamentos para no contagiar a otros, porque entendían lo importante que era cuidar a los demás, pero los demás también sabían la importancia del cuidado, y entonces, con todas las precauciones, se ofrecieron a pasearles los perros, a llevarles comida y dejarla en la puerta, a conseguirles mercado y a preguntarles cómo se sentían o si necesitaban algún apoyo y a estar seguros de que salían adelante de su infección.

Los adultos mayores ya no estuvieron solos, bien sea porque los ayudaron a conectarse con sus familias y amigos enseñándoles a usar sus teléfonos o prestándoles un computador, o simplemente porque los acompañaron con todos los cuidados para que pudieran seguir jugando cartas o teniendo con quién compartir un café y mantener su mente activa. Caminaban por los corredores del edificio para mantener sus piernas móviles y los otros vecinos se asomaban a sonreírles con los ojos y a darles ánimo.

En la medida en que las restricciones se fueron reduciendo, ya no estaban encerrados, ya podían salir a caminar o ir a un restaurante o retomar el gimnasio. Se emocionaron mucho: el chat se volvió más callado y los saludos en el corredor, menos frecuentes, pero duró poco porque ya habían entendido lo importante de su comunidad, de su entorno y el papel que había cumplido en uno de los momentos más duros que han vivido. Así que el chat se reactivó, a los adultos mayores se los siguió cuidando y acompañando, solo que ahora los invitaban a caminar juntos y a tomar un poco de aire fresco. Siguieron haciendo almuerzos compartidos, solo que ahora no los mandaban a la casa del otro, sino que los comían juntos. De esta experiencia se forjaron relaciones, amistades, apoyos que muy seguramente perdurarán en el tiempo, y ni ellos mismos serán conscientes de lo importante que fue lo que lograron construir en

un momento tan duro como la cuarentena prolongada y también a largo plazo, manteniendo estas relaciones.

Mucha soledad, poca salud

La visión de la salud ha venido cambiando. Hemos entendido que salud no es solo ausencia de enfermedad, que la salud no se construye solo con visitas médicas, exámenes y medicamentos. Al contrario, hoy hemos entendido que las relaciones sociales o qué tan conectados nos sentimos con otros tienen aún más impacto que todo lo que tradicionalmente hemos venido haciendo desde el sector. Estudios académicos muestran, por ejemplo, que el no contar con buenas relaciones sociales o la falta de apoyo por otros aumentan la mortalidad en 26 %¹. La soledad, además, está asociada con el aumento de enfermedades cardíacas, derrames y tensión arterial^{2,3}. Así mismo, tiene un alto impacto en la salud mental. La soledad aumenta el riesgo de demencia, de depresión, puede llevar a suicidios en la edad avanzada y reduce la capacidad cognitiva en el adulto mayor⁴⁻⁶.

Nada de esto debería sorprendernos: la soledad y el aislamiento hacen que las personas sean más sedentarias, que hagan menos actividades lúdicas que ayudan a mantener activa la mente, que se sientan menos bien sobre sí mismas y que tengan menos herramientas para manejar las situaciones al no tener con quién compartirlas.

En este contexto, la soledad y la falta de conexiones deben ser, entonces, abordadas como un problema de salud pública, tanto desde el sector salud como desde cada uno de nosotros como ciudadanos. Desde el sector salud es fundamental porque significa un sobre costo para el sistema: los adultos mayores que viven solos tienen un 50 % más de probabilidades de utilizar servicios

de emergencia y un 40 % más de solicitar consultas médicas⁷ y de solicitar al sistema cuidadores pagados⁸.

En el contexto de la pandemia, el aislamiento fue forzoso, y la soledad, sentida por muchos, como ocurrió al inicio en el edificio Dalí. Muy seguramente sus residentes no estarían en buen estado si no hubiera surgido esa comunidad, esas redes, ese apoyo. Pero qué habrá pasado en muchos otros barrios, edificios y conjuntos, cómo será la vida de muchas personas, sobre todo adultos mayores, que sí estuvieron aislados, qué veremos en los siguientes años como impacto de la pandemia en los indicadores de salud de todos ellos, de su salud mental. Y aunque desde el sector salud esto lo deberían tener en cuenta, es responsabilidad realmente de cada uno de nosotros entender ese impacto, mitigarlo y promover una mejor sociedad con más capital social.

Cultivando nuestros círculos de cuidado

¿Cómo podemos, entonces, cambiar esta realidad? Lo primero es tomar conciencia de la importancia de los vínculos, de los encuentros, de las cercanías; entender que ese espacio de café con un viejo amigo, de juego con un hijo o nieto, de conversación con el abuelo no son una pérdida de tiempo, sino una forma de cuidarnos, de promover bienestar para nosotros y para los demás. Una vez lo entendamos, seremos capaces de comprender cómo estamos y quiénes nos acompañan, y podremos transmitir esto a nuestros hijos, amigos y abuelos, para compartirles la importancia de identificar nuestras redes.

La invitación es a preguntarnos: ¿a quiénes tenemos a nuestro alrededor?, ¿con quiénes nos sentimos cómodos de conversar y compartir nuestras alegrías y sueños, pero también nuestras

frustraciones y preocupaciones? Y en la medida en que vayamos envejeciendo, ¿cómo vamos alimentando esas redes, esos vínculos?, ¿cómo vamos reemplazando esos que por el ciclo normal de la vida irán dejándonos? Debemos identificar esas actividades, *hobbies* y gustos que tenemos, cómo cultivarlos y cómo, por medio de ellos, conectarnos con otros. ¿Qué tan activos somos en mantener contactos y vínculos?; ¿buscamos nosotros a nuestros amigos?, ¿mantenemos una comunicación activa, o somos más pasivos? Es necesario entender cómo esto puede impactar nuestro círculo.

Las relaciones, además, se construyen desde ambos lados: es importante también preguntarnos a qué redes perteneceremos nosotros, quiénes nos considerarán parte de su red o de su círculo de cuidado, a quién podríamos acompañar así como a nosotros nos acompañan otros. Debemos preguntarnos qué papel cumplimos en las redes de los demás, de nuestros abuelos, padres, familiares, amigos y compañeros de trabajo.

Al final, si todos entendemos nuestro rol de cuidado, nuestro lugar en las redes de otros y abrimos nuestras redes a los demás, tendremos una gran telaraña de cuidado que nos acoge, cuida y acompaña en los momentos buenos, pero, sobre todo, en los más difíciles.

Referencias

1. Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., Baker, M., Harris, T. and Stephenson, D. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspectives on psychological science*, 2015;10(2):227-37.
2. Valtorta, N.K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S. and Hanratty, B. Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 2016;102(13):1009-16.

3. Hawkey, L.C., Thisted, R.A., Masi, C.M., Cacioppo, J.T. Loneliness predicts increased blood pressure: 5-year cross-lagged analyses in middle-aged and older adults. *Psychology and aging*, 2010;25(1):132.
4. Global Council on Brain Health. The brain and social connectedness: GCBH recommendations on social engagement and brain health. 2017. Disponible en www.Global-CouncilOnBrainHealth.org.
5. Cacioppo, J.T., Cacioppo, S., Older adults reporting social isolation or loneliness show poorer cognitive function 4 years later. *Evidence-based nursing*, 2014;17(2):59-60.
6. O'Connell, H., Chin, A.V., Cunningham, C., Lawlor, B.A.. Recent developments: suicide in older people. *BMJ*, 2004;329(7471):895-899.
7. Dreyer K, Stevenson A, Fisher R, Deeny SR. The association between living alone and health care utilization in older adults: a retrospective cohort study of electronic health records from a London general practice. *BMC Geriatrics* 2018;18:269. Disponible en <https://bmgeriatr.biomed-central.com/articles/10.1186/s12877-018-0939-45>.
8. Hanratty B, Stowl D, Collingridge Moore D, Valtora NK. Loneliness as a risk factor for care home admission in the English Longitudinal Study of Ageing. *Age and Ageing* 2018;47(6):896-900.



5. Cuidando emocionalmente los equipos de trabajo

ALBERTO LINEROS MONTAÑEZ

Los equipos asistenciales enfrentan situaciones que generan una serie de emociones y sentimientos que pueden tener efectos diferentes en cuanto a forma e intensidad, según cada individuo. “Cada sentimiento tiene su valor y significado”, afirma Daniel Goleman en su libro *La inteligencia emocional*^[1]. Los momentos más difíciles se asocian, generalmente, con el deterioro permanente del estado de salud e incluso con la muerte, en especial cuando se trata de poblaciones que hemos catalogado siempre como vulnerables. Dentro de estas, recuerdo el impacto de asistir a una mujer durante el parto de un niño con una condición física

incompatible con la vida: la anencefalia. Al verlo nacer, la impotencia me agobió y el único acto posible fue el acompañamiento a la madre en el deceso de su hijo, el cual sucedió minutos después de su nacimiento.

Entre la teoría y “humanización” que nos enseñan en la escuela de medicina, está la importancia de la relación madre-hijo en el momento del nacimiento, y ese día nos enfrentamos no solamente a la espera del resultado, que pareció eterna, sino también a la incertidumbre de si se le debe acercar el hijo a la madre. Sumémosle a esta situación la solicitud de la madre de “bautizar” a su hijo, refiriendo además que el nombre lo tenía ya definido. Situación que bien lleva a que el tiempo restante de la guardia médica haya sido el hablar y poder procesar internamente las imágenes que nos quedan de toda esta situación de nuestra mente.

Seguido de este evento, y ya con la sensibilidad emocional que se generó a partir de la situación relatada, viene una “identificación” con una paciente preadolescente de 13 años que inicialmente presentaba un cuadro de leucemia, del cual logró recuperarse, pero posteriormente desarrolló un cáncer ovárico. Comenzamos a preguntarnos acerca de la posibilidad de que a una persona de esta edad se le puedan presentar dos eventos con estas características de malignidad en un periodo de vida tan corto.

De igual manera, recuerdo el fallecimiento de una niña de cuatro años en el primer día de ingreso al jardín infantil, situación en la cual se presentan dos episodios paralelos: uno de ellos, el de la clara etapa de negación del duelo de la madre ante el fallecimiento de su hija, que nos aborda con “no es cierto que mi hija haya fallecido...”, y esto se acompaña de mi clara identificación personal con la madre, dado que mi hija tenía la misma edad en ese momento y también iniciaba su etapa escolar.

Todos estos casos generan reacciones y emociones en diferente grado de intensidad que afectan tanto el desempeño inmediato laboral, como el ámbito familiar y nos llevan a un estado de impotencia, pero, a la vez, de conciencia clara sobre la vulnerabilidad del ser humano y, finalmente, de miedo, emociones que no solo afectan a un individuo, sino también al equipo de trabajo.

En gran medida podemos construir el bienestar emocional si se logra mantener un control sobre las emociones.

Los eventos relacionados anteriormente estaban inicialmente asociados a un impacto individual que nos lleva a reflexionar sobre el impacto en el grupo asistencial.

A la vez, los recuerdos traen al presente situaciones que me han expuesto grupos de trabajo: una de las experiencias más difíciles de afrontar por un grupo de trabajo en un servicio de urgencias es la llegada de un grupo familiar: madre, padre e hijos víctimas de un accidente de tránsito, los tres primeros fallecidos y el hijo menor, de siete años, preguntaba por el estado de salud de sus padres y de su hermana. Se sumó a esta experiencia la dificultad de identificar claramente a cada uno de los integrantes de la familia fallecidos por el tipo de lesiones físicas que presentaban. Los integrantes del grupo asistencial, además de los sentimientos de tristeza, debieron enfrentarse a la dificultad de comunicación con el niño que sobrevivió al accidente; al hecho de que se identificaban con las víctimas por su cercanía en edad, y a la sensación clara de miedo ante la posibilidad de que les sucediera lo mismo, ya que el desplazamiento a su sitio de trabajo incluía diariamente el sitio donde ocurrió el accidente.

No puedo quedarme sin escribir unos renglones sobre la situación a la que el mundo se ha tenido que enfrentar en este último año y medio, y es, obviamente, lo relacionado con la pandemia

del covid-19, que ha llevado a tener cambios importantes en el ámbito personal y asistencial en salud. En todo el desempeño profesional, hasta ahora nos habíamos enfrentado a la muerte del otro, habíamos trabajado diariamente con la vulnerabilidad del ser humano, lo que terminaba siendo un incentivo diario en nuestro día a día, y sabíamos que habría muchas situaciones en las que nuestras actuaciones y decisiones iban a cambiar la vida de las personas y, de una u otra manera, marcarían su supervivencia y su calidad de vida futura, abriendo la posibilidad de que vivieran unas horas más, o meses, o incluso años. Hoy esto se ve diferente: en escenarios asistenciales de pacientes agudamente enfermos —como en urgencias, unidades de cuidado intensivo y hospitalización— se empezó a sentir miedo, ya no se asistía al trabajo con la expectativa de socorro y ayuda solamente, sino también con el agobio de poder contagiarse y enfermarse y, más aún, con la posibilidad de llevar a nuestros hogares el contagio de esta enfermedad, poniéndolos incluso en riesgo de muerte. A esto se le empezó a sumar el fallecimiento de profesionales y técnicos asistenciales, lo que hace tener la conciencia clara sobre nuestra propia vulnerabilidad.

Estas situaciones generaron —y aún generan— emociones en el quehacer profesional, y han hecho pensar en cómo lograr que el personal de salud asistencial pueda tener un manejo adecuado de estas situaciones y en el desempeño posterior. Para ello hemos leído o nos han dado a conocer múltiples estrategias planeadas por expertos, cada una de las cuales podemos aplicar en diferentes situaciones.

Con todo esto, surge la importancia de qué hacer para que tanto el equipo de trabajo como uno mismo pueda afrontar esta dinámica diaria, cómo podemos encauzar adecuadamente nuestras

emociones y cómo podemos entender y manejar estas situaciones.

El qué hacer y el cómo hacerlo comienzan con una premisa: “Debo estar bien para transmitir a mi equipo que se puede estar bien”. Siempre nos recalcan la importancia del ejemplo para lograr cambios y aprendizaje en el comportamiento humano, teniendo un para qué claramente definido. Si tenemos claros los objetivos que queremos lograr y estamos identificados con él, así lo transmitimos y, de esta forma, aumentaremos la factibilidad de su consecución.

De acuerdo con Ed Diener y Randy Larsen, citados por Daniel Goleman¹, la noción de bienestar se da por el balance entre las emociones positivas y las negativas. “No se trata que la gente deba evitar los sentimientos desagradables para sentirse contenta, sino más bien de que los sentimientos tormentosos no pasen inadvertidos y desplacen los estados de ánimo agradables”, afirma Goleman, y agrega: “Cuando las emociones poseen gran intensidad y se prolongan más allá de un punto adecuado, se pueden fundir en perturbadores extremos: ansiedad, ira y depresión, entre otros”¹.

Sosegar estas emociones y sentimientos es un arte que debemos desarrollar y enseñar a nuestros equipos de trabajo. En psicoanálisis se considera que serenarse es una de las herramientas psíquicas más importantes, pero ¿cómo podemos hacerlo? Hay varios recursos que podemos usar, similares en muchos aspectos, pero con un claro objetivo en común: aprender, entender y cambiar. Podemos hacer uso de cualquiera de estas técnicas, pero para lograr estos objetivos necesitamos disciplina y constancia.

Para empezar a desarrollar el *cómo*, propongo dos líneas: primero trabajemos con nosotros mismos y luego con nuestros equipos de trabajo. En cada caso, apliquemos estrategias diferentes.

Trabajar en nosotros

*La gratitud se da cuando la memoria se almacena
en el corazón y no en la mente.*

LIONEL HAMPTON

Las estrategias para trabajar en nosotros mismos son:

1. Todos los días, al iniciar nuestra jornada, agradecer por el día, establecer un objetivo factible de lograr y buscar una estrategia para lograrlo.

2. Louise Lynn Hay —escritora estadounidense, figura representativa del movimiento Nuevo Pensamiento y precursora de los libros de autoayuda—, en su libro *Gratitud*, nos dice: “Dar gracias por lo que se hace transforma la vida”², ayudando a trascender los problemas. Y por esta misma línea, Víctor Manzanilla —director ejecutivo de MicroSalt y autor del libro *Despierta tu héroe interior*³— nos habla del impacto restaurador de agradecer y describe cinco resultados de esta actitud:

- Hace a la persona agradecida más feliz, “la mente se enfoca en lo que se tiene y no en lo que no se tiene”.
- Se beneficia a quien recibe el agradecimiento.
- Se fortalecen las relaciones interpersonales y con uno mismo.
- Se desarrolla una actitud positiva.
- Se fortalece la conciencia del mundo exterior.

3. En otro de sus trabajos, Víctor Manzanilla⁴, cita una frase que contiene estos efectos de agradecer: “La gratitud puede transformar lo que tenemos en suficiente, una comida en un banquete, una casa en un hogar y un extraño en un amigo. Por muy difíciles que sean tus circunstancias, estoy seguro de que siempre existe algo por lo cual puedes estar agradecido”.

Establecer un objetivo para el día nos ayuda a empezar a superar obstáculos, enfocándonos en lograr metas por etapas. Ari Kiev, psiquiatra, autor de varios textos, de los cuales recomiendo *Trading to win*, habla sobre estrategias para la vida diaria y resalta la importancia de fijarse metas clave para una vida de éxito. Textualmente nos dice: “Desde el momento en que las personas deciden convertir sus esfuerzos en el logro de sus objetivos y metas, comienzan a superar los obstáculos más difíciles”⁵ y termino este apartado con una frase de Enola Chamberlain: “Nunca sabrás lo que puedes hacer ni quién, ni qué eres, hasta que levantes los ojos intentando fijar tu vista en una estrella”.

4. Cada día trae un nuevo aprendizaje. Al final de nuestro día pensemos qué se ha ganado de conocimiento o habilidades y recordemos, como dice Virginia Satir, que “las personas aprendemos algo nuevo cada vez que creemos que podemos”.

La palabra *aprender* se deriva del latín *apprehendere*, compuesto de *ad-*, que indica ‘hacia’, *prae-*, que se refiere a ‘antes’ y *hendere*, que significa ‘agarrar’ o ‘atrapar’.

Este aprendizaje se puede lograr por medio del intelecto y de la experiencia. Eduardo Alighieri, economista, escritor y miembro de la Asociación Española de Mentoring y Consultoría, en varios de sus textos hace alusión a esta frase: “Aprender es el acto de avanzar como persona reinventándonos cada día para adaptarnos mejor al entorno”.

Diariamente adquirimos nuevos conocimientos, tanto de situaciones de éxito como de errores y fracasos. Tal vez es más difícil entender que de estos últimos podemos aprender. La experiencia nos vuelve expertos y el aprendizaje es parte de nuestro crecimiento y maduración.

Al terminar nuestra jornada, dediquemos unos minutos a pensar qué pasó. En qué situaciones se logró el objetivo que nos propusimos al inicio del día y qué aprendimos. Ese aprendizaje, basado en nuestro juicio, puede ser positivo o negativo; reflexionemos, entonces, sobre cómo se manejó la situación y pensemos si haríamos lo mismo si se nos volviera a presentar.

Adicionalmente, como parte de esta actividad de aprendizaje es importante que cada colaborador conozca desde su competencia técnica los aprendizajes que ha ganado en el día. Empresarios expertos, como Peter Drucker, han empleado términos como el de “trabajadores del conocimiento”, señalando el impacto en su productividad y en su satisfacción laboral, con desempeños altamente centrados en sus experticias, a lo cual se suma el reconocimiento de sus aportes. Todo esto genera valor al trabajo en conjunto con sus aportes. Esto lo resalta así: “La unidad de trabajo son los equipos, más que el individuo mismo”. De esta forma, aumentamos su armonía interna aprovechando al máximo su talento. Esta parte la articulamos con el inicio del conocimiento de nuestros grupos de trabajo.

Con nuestros equipos de trabajo

*La gente olvidará lo que dijiste, la gente olvidará lo que hiciste,
pero la gente nunca olvidará cómo los hiciste sentir.*

MAYA ANGELOU

1. *Conozca a su equipo.* Esto no solamente se refiere a conocer lo que hacen sus integrantes o cómo se llaman, conozcamos a nuestros colaboradores en el *ser* y en el *hacer*. Para conocer el *ser*, hagámoslo de la forma más sencilla que hay: el diálogo; hablemos

directamente con cada uno de ellos, esto genera confianza, compromiso y comunicación.

El conocer a las personas en el *ser* significa entender su entorno, sus expectativas, sus relaciones, sus emociones, sus habilidades y sus objetivos. Este tipo de estrategia crea un vínculo emocional directamente relacionado con su desempeño y satisfacción, generando relaciones laborales saludables^[6], y fomenta el bienestar y el compromiso. Además, sirve para recalcar su importancia en los logros del grupo. Conocer así a las personas ayuda al inicio de un diálogo posterior, identificando lo que es importante para esa persona, como una situación personal o familiar que lo identifique de manera individual.

Esta estrategia parece ser muy complicada, dependiendo del número de colaboradores que conforman nuestros equipos de trabajo, pero lo importante es empezar. Recordemos que la caminata más larga inicia con el primer paso.

Esté al tanto de lo que sus colaboradores hacen, conozca los detalles de su labor. Si está entre sus posibilidades, haga usted mismo lo que ellos hacen (cambio de roles); esto ayuda a conocer el puesto de trabajo y lo que su rol aporta en un proceso. Puede ser, además, parte del diálogo planteado en los párrafos anteriores. Acá estamos integrando el *ser* con el *hacer*.

El conocimiento en estos dos bloques permite la conformación de una red de personas. Podemos construir estas redes como líderes, al igual que los mismos trabajadores construyen estas redes al conocerse. Kelley y Caplan, en un artículo de *Harvard Business Review*⁷, afirman:

Tal como se demostró, el talento académico no era un factor adecuado para predecir la productividad en el trabajo [...]. Tampoco

lo era el coeficiente intelectual [...]. Con el solo hecho de que las personas trabajen juntas día a día, no solamente confiarán entre sí información más importante, sino que también construirán redes confiables, [...] cuando llaman a alguien para pedir consejo, casi siempre obtienen una respuesta rápida [aumentando la autoconfianza y satisfacción individual y del equipo de trabajo].

En este escuchar es importante no centrarnos solo en las emociones de los colaboradores, sino también en lo que refieren sobre el ambiente de trabajo. Se ha demostrado una relación entre síntomas musculoesqueléticos en el cuello y la espalda en personas que trabajan con computadores⁸. Igualmente, los estudios han demostrado que el sedentarismo aumenta los riesgos de enfermedades cardiovasculares⁹.

Es importante identificar las condiciones mínimas del sitio de trabajo; asesorarnos al respecto y hacer evaluaciones con nuestros departamentos de salud ocupacional. En los espacios de trabajo debemos considerar aspectos dimensionales, como la altura y el ancho de las mesas; por su parte, la silla de trabajo es primordial, pues se asocia en forma importante con la presencia de dolores lumbares, idealmente la silla no debe ser estática, debe tener un realce lumbar y apoyabrazos adaptado a la altura de la persona.

Algunos autores emplean el término *kit ergonómico básico* consistente en elevador de pantalla, *mouse* separado del teclado, apoyapiés y apoyo para las muñecas.

Debemos conocer la aplicación de pausas activas y cambios de posición periódicas. Está demostrada la relación entre el efecto de la postura sentada en forma permanente y la presencia de alteraciones en la nutrición de los discos intervertebrales. De ahí sale la recomendación de las pausas activas al menos dos

veces al día, consistentes en pausas de tres a cinco minutos de duración, con ejercicios aeróbicos breves y, además, con cambios de postura periódica.

Este tema, que abarca una gran cantidad de recomendaciones, no es el objetivo central de este capítulo, pero se recomienda escuchar al trabajador sobre sus molestias físicas y el impacto que tiene el ambiente en la realización de sus labores.

2. Reconozca las emociones en el cuidado de los equipos de trabajo. Recordemos la frase de Axel Ortiz: “Di lo que sientes o esos silencios te harán ruido toda la vida”. Para ello propongo realizar actividades en grupos de reflexión, tipo Balint¹⁰.

Los grupos Balint son seminarios semanales de aproximadamente 90 minutos que deben desarrollarse con el personal asistencial para favorecer que los colaboradores puedan desvelar sentimientos personales. Se recomienda conformar grupos de ocho a doce personas; idealmente, cada una va presentando un caso a medida que lo desee, pero la participación también puede ser programada. El caso debe tener la expresión de algún tipo de conflicto que presente el profesional o una situación de sentimientos de incomodidad. El contexto es de reflexión, mas no didáctico; los demás integrantes del grupo deben manifestar espontáneamente sus reacciones ante la situación presentada. El grupo tiene la característica de que sus integrantes se conocen y existe cierto nivel de confianza que da la oportunidad de expresar los sentimientos de quien presenta el caso y de los demás integrantes. De esta forma, los grupos Balint ayudan a manejar los estresores psicosociales con disminución del agotamiento emocional y el cansancio cognitivo de los profesionales¹¹.

Las situaciones estresantes reseñadas al inicio del texto, producen en cada uno de nosotros diferentes síntomas emocionales,

explicados por cambios que se generan en el sistema límbico (formado por una serie de estructuras cerebrales debajo de la corteza cerebral, responsable principal de la vida afectiva y partícipe en la formación de memoria) y que se concentran en la amígdala (estructura situada en la parte interna del lóbulo temporal, principal núcleo de control de las emociones y sentimientos en el cerebro, así como de las respuestas de satisfacción o miedo). Algunos de los síntomas asociados a las emociones están determinados por la secreción de catecolaminas (las mismas sustancias que se liberan ante situaciones de estrés agudo y también son importantes en la memorización de los recuerdos), las cuales se producen en el locus cerúleo (principal fuente de noradrenalina en el sistema nervioso central, ampliamente conocido por su papel en la inhibición de la transmisión dolorosa y por su participación en el estado atencional ante el dolor). La noradrenalina y la adrenalina se elevan en circunstancias que de una u otra forman generan recuerdos de la situación original.

Además de las estructuras anatómicas mencionadas, toda esta respuesta emocional se presenta también por la relación existente entre ellas y el hipotálamo (zona del cerebro que produce las hormonas que controlan la temperatura, el hambre, los estados de ánimo, la libido, el sueño y la sed, entre otras), el hipocampo, la corteza cerebral, el lóbulo prefrontal y la hipófisis (donde se libera la CRF, principal hormona del estrés, sobre todo en la amígdala, el hipocampo y el locus cerúleo).

Charles Nemeroff, psiquiatra de la Universidad de Duke, encontró que las altas concentraciones de CRF hacen que el individuo reaccione en forma excesiva a eventos que el organismo recuerda como traumáticos y que la respuesta de cada individuo va a depender de la cantidad de CRF que se libere.

Los cambios fisiológicos que explican las respuestas emo-

cionales de las personas están dados por la respuesta del sistema opioide encargado de la secreción de endorfinas. A mayor liberación de endorfinas, mayor tolerancia al dolor, pero también se presentan síntomas psicológicos, como anhedonia (incapacidad de sentir placer) y sensación de falta de preocupación por los sentimientos de los demás (indiferencia), lo cual lleva a no sentir empatía, entre otros síntomas emocionales.

Estos cambios podrían ser favorables para situaciones de respuesta inmediata, pero a largo plazo los cambios en la excitabilidad de las estructuras mencionadas pueden provocar estallidos de respuesta emocional incluso no concordantes con la exposición a eventos estresantes menores.

Estudios realizados en pacientes con estrés postraumático han demostrado que los traumas provocados por estos acontecimientos pueden reducirse e, incluso, eliminarse con el llamado “reaprendizaje” o con reeducación del circuito emocional. Esta reeducación puede darse naturalmente en algunas personas. Un ejemplo de ello son los estudios en niños realizados por Leonor Terr, psiquiatra infantil, en San Francisco, quien demostró que niños expuestos a situaciones traumáticas con la estrategia de juegos Purdy (consistente en crear escenarios repetidos de juego basados en la experiencia traumática, pero bajo escenarios seguros y lúdicos) pueden reducir su ansiedad y llevar a respuestas no traumatizadas.

En adultos, para la recuperación de los eventos traumáticos se recomienda realizar dos pasos citados por Daniel Goleman¹ con respecto a la propuesta planteada por Judith Lewis Herman: el primero busca recuperar la sensación de seguridad para permitir el reaprendizaje ya mencionado y el segundo busca ayudar a las personas a tener control sobre las emociones y sentimientos que se generaban.

La narración de lo sucedido permite generar una comprensión nueva y más realista, y, por ende, una respuesta nueva al recuerdo del evento. Los acontecimientos se deben narrar de la forma más cercana posible a lo sucedido, incluyendo no solo lo que se escuchó o se vio, sino también sus reacciones ante ello (disgusto, náuseas, etc.), con el fin de expresar en palabras el recuerdo completo, con sus sensaciones y sus sentimientos. Al igual que con los niños, esto se hace en un ambiente de seguridad que lleva al reaprendizaje mencionado.

Podemos concluir que esta estrategia y el aprendizaje que plantean los grupos de reflexión tipo Balint, no son de un momento específico para una situación específica y con cierre de esta intervención; por el contrario, nos hace inferir que el aprendizaje es constante y, me atrevo a decir, para toda la vida.

Como se dijo inicialmente, son muchas las opciones que vemos en la literatura médica, algunas de las cuales deben ser realizadas por expertos psicoterapeutas; sin embargo, en el día tras día de nosotros y de nuestros equipos de trabajo tenemos situaciones de incomodidad, temor o ansiedad, y con efectos diversos en las personas explicados por el circuito emocional descrito, pero ante ello una herramienta poderosa es la comunicación con nosotros mismos y con nuestros equipos de trabajo.

Referencias

1. Goleman D. La inteligencia emocional. México: Nomos Impresores; 2017.
2. Hay LL. Gratitud. Bogotá: Ediciones Urano; 2012.
3. Manzanilla V. Despierta tu héroe interior. Editorial Grupo Nelson; 2015.
4. Manzanilla V. Tu momento es ahora. Editorial Grupo Nelson; 2017.
5. Kiev A. Trading to win. New York: John Wiley & Sons; 1998.
6. La importancia de saber con quienes trabajamos [internet]. S. f. [citado: 2021 sep. 30]. Disponible en: <https://uy.humanphi.com/index.php/news/114-la-importancia-de-saber-con-quienes-trabajamos>

7. Kelly R, Caplan J. How bell labs creates star performers. Harv Bus Rev. 1993;71(4):128-39.
8. Jensen C, Finsen L, Søgaard K, Christensen H. Musculoskeletal symptoms and duration of computer and mouse use. Int J Ind Ergon. 2002;30(4):265-75.
9. Chau JY, Grunseit A, Midthjell K, et al. . Sedentary behaviour and risk of mortality from all-causes and cardiometabolic diseases in adults. Br J Sports Med. 2015;49(11):737-42.
10. Tizón JL. Los “grupos de reflexión” en la atención primaria de salud. I. Su origen. Aten Primaria. 1993;6:309-14.
11. Rabinowitz S, Kushnir T, Ribak J. Preventing burnout: increasing professional self efficacy in primary care nurses in a Balint Group. AAOHN J. 1996;44(1):28-32.



6. La compasión y el cuidado compasivo en educación

De la teoría a la práctica, con sentido humano

SONIA HERMINIA ROA TRUJILLO

Durante toda la historia de la humanidad se ha exaltado el papel de la educación como fuente de cambio, transformación, inclusión y, por supuesto, reconocimiento del ser humano, desde su individualidad y desde su colectividad. En este texto quiero referirme, en primer lugar, a esos hitos —la mayoría de ellos inclusivos— que dan contexto a la educación y que, de una u otra manera, destacan la labor de la formación, que va más allá de los conocimientos adquiridos. En segundo lugar, abordaré el caso de Joaquina, como ejemplo de la aplicación de la compasión y del cuidado compasivo en una institución educativa; finalmente, de-

jaré algunas reflexiones y conclusiones que, si bien es cierto, no son las únicas, aportan tanto desde la investigación como desde la experiencia a la construcción de instituciones compasivas, que *forman y viven la compasión de adentro hacia afuera*.

Tras largos años de aprendizaje, experiencia y compromiso con la educación superior colombiana, puedo afirmar que el proceso de formación del ser humano debe incorporar, fundamentalmente:

- *El conocimiento*, cuyo valor no podrá ser sustraído, porque este es único y apropiado por cada individuo de forma particular.
- *Los aprendizajes de la vida*, que recogen la experiencia y las lecciones aprendidas.
- *La convivencia*, que nos permite vivir en comunidad y aprender a manejar los conflictos y las diferencias.
- *El trabajo en equipo*, fundamental, para construir con el otro.
- *La capacidad de tomar decisiones*, necesaria para la resolución de problemas y para asumir posturas.
- *La lealtad a nuestros principios*, que nos permite poner en práctica y a prueba los valores propios y los incorporados a lo largo de la vida.
- Todo aquello que nos permita la realización de los individuos como personas libres y autónomas, preparadas para conquistar un lugar en la sociedad, fundamentado en el respeto por las personas y por la profesión o el oficio que hayamos elegido para nuestra vida.

En este marco de ideas, destaco a continuación en una línea de tiempo algunos hitos en la educación que soportan las anteriores afirmaciones y ponen de manifiesto desde el contexto histórico, el pasado, la actualidad y el futuro de la educación, no sin

antes aclarar que, con ello, trato de destacar algunos periodos y momentos que ponen a la educación en el curso de la evolución del ser humano y de todas sus dimensiones^I, por lo cual enfatizo:

- Desde una mirada al pasado, tal como refería con anterioridad, la educación va de la mano con la historia evolutiva del ser humano, que involucra a las culturas primitivas, inicialmente con un estilo de vida nómada, para luego convertirse primordialmente a un estilo de vida sedentario. En este pasado evolutivo, el ser humano aprende y enseña oficios relacionados con el cuidado de la familia, la tribu o la comunidad, por medio de la enseñanza de labores necesarias para su supervivencia: la pesca, la recolección de alimentos, la agricultura y la crianza, entre otras.
- Posteriormente, se destacan otros métodos o formas de educación centrados en la formación intelectual, a través de la preparación filosófica y la apropiación del liderazgo, para realizar las tareas del Estado y de la sociedad; es decir, el desarrollo de conocimientos necesarios para gobernar. Se destacan los pensadores de la antigua Grecia (Aristóteles, Sócrates, Platón, entre otros), se continua con los educadores del siglo I, inspirados en la *paideia* griega, que impulsó la oratoria, las lenguas, la literatura, la ingeniería, la administración, el derecho, la economía y el gobierno, entre otros campos del saber.
- En este pasado evolutivo, se destaca también toda la enseñanza religiosa como una práctica que potenció la educación durante los primeros siglos de la humanidad, para

I Entendiendo que el ser humano es pluridimensional: cognoscitivo, valorativo, actitudinal, psicosocial, cultural y biológico, y que todas sus dimensiones deben ser atendidas, observadas y cultivadas de manera necesaria, armoniosa y equilibrada.

dar origen al concepto de la *universidad* durante la alta Edad Media, periodo a partir del cual se fortalecen los centros educativos enriquecidos por una serie de pensadores e investigadores, que soportan las ciencias de la educación, ligadas a la formación pedagógica y didáctica vigente en la actualidad.

- Más adelante, durante el siglo XX, derivado de la postguerra, se define una serie de instrumentos o mecanismos internacionales, que se compaginan con la fundación de organismos no gubernamentales, como la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco), cuya misión es el fomento de la educación, concebido como un derecho fundamental.
- En este giro y transformación del mundo, las Naciones Unidas, por medio de su Asamblea General, emiten la Declaración Universal de Derechos Humanos¹, en 1948, que proclama:

[...] la presente Declaración Universal de los Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

- El presente es marcado por el crecimiento de múltiples corrientes de pensamiento, avances científicos en la educación y en otros campos del conocimiento, así como por estudios

mundiales orientados a proyectar las competencias o habilidades requeridas para desempeñarse en la actual sociedad.

- Para la actualidad y la prospectiva de lo que debe ser la educación mundial, se constituyó la Agenda Mundial de Educación 2030², que marca una visión de futuro y de compromiso incluyente para los más vulnerables, en la cual, además, se destaca el objetivo de desarrollo sostenible³, con diez metas orientadas al acceso a una educación de calidad. Esta visión de la educación fortalece la idea de que formar para el siglo XXI, como lo expresan Redecker et al.⁴, requiere una serie de compromisos y tareas, que involucran el desarrollo o fortalecimiento de tres tipos de competencias aterrizadas en las necesidades sociales, integradas en un conjunto de habilidades y competencias personales, sociales y de aprendizaje.

Por lo anteriormente expuesto, es importante subrayar que, en esta perspectiva formadora del siglo XXI, la empatía y la compasión, junto con el trabajo en equipo y el trabajo en red, son fundamentales para que los individuos desarrollemos una serie de habilidades, conductas, y capacidades necesarias para relacionarnos con el entorno social, y así tomar decisiones relevantes para las actuaciones en contexto. En tal sentido, resalto los valores inherentes a cada ser humano, los cuales son declarados por las instituciones educativas como fundamento para la práctica de la compasión.

Es en los valores donde la educación y la compasión crean un binomio fundamental para nuestra sociedad, pues esta requiere seres humanos comprometidos, independientemente de su profesión o de su labor u oficio y de su función en la sociedad. De allí que sea clave prepararse intelectual y moralmente.

El caso de Joaquina

*Nadie que haya aliviado el peso de sus semejantes habrá
fracasado en este mundo.*

CHARLES DICKENS

Sea considerada como competencia^{II} o como valor^{III}, la compasión en la educación implica que un ser humano esté dispuesto a ponerse en el lugar del otro, comprender su realidad y buscar alternativas de ayuda que permitan aliviar su condición o su situación.

El cuidado compasivo requiere acción y, en ese contexto, para ilustrar la formación de redes de cuidado y de apoyo en educación, presento el caso de Joaquina^{IV}, en el que se pone de presente a la frase de uno los pedagogos latinoamericanos más sobresalientes Paulo Freire: “La educación no cambia al mundo, cambia a las personas que van a cambiar al mundo”. Y yo agregaría que la formación compasiva nos transforma, nos empatiza y nos solidariza con el otro y con su realidad.

Educación y compasión son un binomio necesario para tejer redes académicas, de compromiso, con estos seres humanos que van a transformar al mundo. Joaquina es un ejemplo de ello.

Hace algunos años conocí a Joaquina, una joven de veinte años, estudiante de un programa de salud de Unisanitas, quien no lograba mantener una conversación continua por más de dos minutos, pues entraba en llanto inconsolable. Al dialogar con ella, empezamos a

II Las competencias están relacionadas con las capacidades, habilidades y destrezas que un individuo desarrolla para actuar y tomar decisiones en contexto; además, son medibles.

III Los valores se constituyen en principios, pilares o guías que movilizan y sirven de referencia de actuación de cada ser humano; no son medibles.

IV Por supuesto los nombres son ficticios, pero el ejemplo es de la vida real.

comprender lo que pasaba: “Mis padres se separaron desde que yo era muy niña. Siempre viví con mi padre, pues mi mamá se consiguió otra familia, pero ella, nunca dejó de ver por mí [...]. Hace dos meses mi madre murió, siento que no me puedo concentrar en mis estudios, no tengo ánimo para nada, solo tengo deseos de llorar”.

Al tratar de ahondar en su situación, indagamos sobre la relación que tenía con sus padres. Ella manifestó: “Mi padre trabaja en el sector salud, tiene largos turnos, nunca nos vemos, siempre vive de mal genio, no comprende mi dolor y, encima de eso, me dice que está muy endeudado y que solo puede ayudarme con la vivienda y la alimentación en casa. Dice que la matrícula de mi carrera es muy costosa y no puede pagarla. No sé qué hacer, no tengo más familia, ni quién me pueda ayudar, perdí a mi madre y eso me duele mucho. Ella siempre me llamaba, estaba pendiente de mí... No voy muy bien en la Universidad... ¡No sé qué hacer!”.

Finalmente, después dialogamos con ella sobre su desempeño académico, y encontramos que si bien es cierto que con cuatro semestres de carrera sus resultados académicos no eran los más sobresalientes, Joaquina era una estudiante promedio, que en los últimos meses había bajado sus calificaciones y estaba en riesgo de perder su cupo en la Universidad. Esta última situación acrecentaría su problemática actual.

Estas situaciones son más frecuentes de lo que una persona ajena al sector educativo podría creer. La realidad es que nuestros niños, niñas y jóvenes, independientemente de su entorno socioeconómico, sufren la apatía familiar, la incertidumbre, el miedo, el rechazo y, en algunas ocasiones, la pérdida irreparable de un ser querido, que ha sido baluarte, ejemplo y fortaleza en su vida. Situaciones que, además de afectarlos, ponen en riesgo su futuro.

Continuando con este caso, para aliviar la situación de Joaquina, utilizamos un enfoque de cuidado compasivo que pusimos en práctica desde el momento en que interactuamos con ella, una vez escuchada y conocida toda su situación. Este abordaje se puede resumir en tres pilares: generar empatía, tejer redes con acciones solidarias y compasivas y convertirnos en su “tribu”.

Generar empatía

Como lo expresa Lown, citado por Librada et al⁵ “los cuidados sin compasión no pueden ser prestados y la compasión sin un elemento de empatía y ayuda hacia el otro no puede ser bien aplicada. La implicación de la comunidad es un elemento esencial para una atención centrada en la persona donde se pueda redistribuir la atención entre toda una serie de miembros implicados en los cuidados”.

Es decir, nos involucramos de manera *afectiva* en la situación y realidad de Joaquina, nos *implicamos* en sus sentimientos, requisito para desarrollar acciones compasivas.

Desde el inicio del encuentro y en la serie de reuniones sucesivas con Joaquina, los siguientes elementos fueron fundamentales para generar empatía:

- *Escucha activa* para entenderla, para comprenderla.
- *Apertura* para dejar atrás el punto de vista individual, respetar y validar de manera positiva la forma de ver y comprender la situación.
- *Comprensión* para poner en práctica la capacidad de entender nuestras propias emociones, como base para comprender a los demás.
- *Conexión* para relacionarse con el otro (“conectar con ella”), para construir un nosotros.

Tejer redes con acciones solidarias y compasivas

Este segundo pilar del cuidado compasivo implicó poner a operar todo aquello que conocíamos desde la teoría, desde las capacitaciones y lo que desde nuestra experiencia había hecho que el amor por la educación tuviera sentido y valor, aunado a la declaración realizada por Unisanitas^V, cuyo proyecto educativo se basa en valores como *la solidaridad, la compasión, el respeto, la responsabilidad y la honestidad*; además, la Universidad declara el compromiso con la formación humana e integral y el sentido humano de su comunidad.

En este contexto, retomando el caso de Joaquina como ejemplo de comprensión y acción del cuidado compasivo en educación, hemos respondido con la participación de Joaquina y otros miembros de nuestra comunidad universitaria, para tejer redes con tres grupos de apoyo:

- a. *Red de apoyo psicológico*, orientado al establecimiento de acciones sistemáticas fundamentadas en la orientación psicológica y, de ser necesario, la remisión a un especialista en psiquiatría.
- b. *Red de apoyo académico y de retención estudiantil para el éxito académico*, referida al conjunto de herramientas y ayudas pedagógicas y de refuerzo académico para que el estudiante supere su situación. Se destacan la consejería académica, el acompañamiento en hábitos de estudio y el aprendizaje con tutores, entre otras estrategias de acompañamiento y seguimiento estudiantil.

V Fundación Universitaria Sanitas, Institución de Educación Superior Colombiana, fundada en el año 2002 por miembros de la Organización Sanitas Internacional hoy Keralty, que después de más de tres años de trabajo con su comunidad universitaria, obtuvo en enero del 2021, el reconocimiento: Unisanitas contigo, Universidad Compasiva.

- c. *Red de apoyo social*, tomando como referencia el trabajo adelantado por la New Health Foundation (FNH), la cual lo define como “el conjunto de recursos aportados al individuo por otras personas”. Esto incluye el proceso de ayuda para que una o más personas afronten de mejor manera su situación y compartan con otros las vivencias y aprendizajes. Incluye la transferencia de recursos, acciones e información de cuatro tipos: a) *material* (recursos monetarios y no monetarios, correspondiente en alimentación, vestuario, entre otros); b) *instrumental* (ayuda o asistencia a necesidades tangibles: labores del hogar y transporte, entre otros); c) *afectiva* (demostraciones de amor, compañía y empatía) y d) *cognitivos* (posibilidad de contar con personas para comunicarse, recibir consejos, intercambiar experiencias).

En el apoyo social se destacan cuatro tipos de herramientas, adaptadas de Méndez y Cruz⁶, que corresponden a los recursos físicos y financieros (becas compasivas, auxilio socioeconómico, orientación para vivienda, entre otros); las herramientas de apoyo (auxilio de alimentación y auxilio de transporte); lo afectivo (rol consejero) y lo cognitivo (línea de apoyo y comunicación).

Es importante anotar, que las estrategias y herramientas, seleccionadas, varían de acuerdo con el tipo de situación o caso; es decir, se personalizan.

En el caso específico de Joaquina, se puso en marcha prácticamente la totalidad de estrategias:

- En la red de apoyo psicológico: consejería psicológica y acompañamiento por psiquiatría.
- En la red de apoyo académico: consejería académica y trabajo en fortalecimiento de hábitos de estudio.

- En la red de apoyo social: beca compasiva, auxilio de alimentación y un profesional en psicología con el rol de consejero, además del seguimiento y la comunicación permanentes.

Convertirnos en “su tribu”

Sin duda, es importante la consolidación de redes que hagan posible que cada uno saque lo mejor de sí para apoyar a quien lo necesita. Lo anterior considera que todos los perfiles profesionales y no profesionales son requeridos para conformar la red, según el fin o el tipo de cuidado compasivo que se requiera. De lo anterior podemos concluir que, si bien es cierto hay un método y una estandarización para el cuidado compasivo en educación, el proceso para cada individuo es particular, es decir, personalizado. Por lo tanto, los profesionales de la salud, un buen consejero para la motivación, el fortalecimiento de la autoestima, una o varias personas que generen empatía y confianza para interactuar y fungir como canal de intervención, así como la incorporación de otro tipo de recursos, permiten, mediante el aprovechamiento de las competencias y fortalezas de los miembros de la comunidad que intervienen, generar un trabajo articulado, imprescindible para convertirnos en “tribu”, que, en síntesis, es una red de apoyo compasiva.

A continuación, planteo algunas preguntas y respuestas que sirven de ejemplo:

1. *¿Cuáles son los elementos que han impulsado el desarrollo de esta red de apoyo compasivo?*

Los elementos clave que han motivado el desarrollo y la permanencia de la red, tienen que ver con el aprovechamiento de los recursos humanos con los que cuenta la comunidad

universitaria, así como el involucramiento de la familia o la red personal de apoyo.

En el cuidado compasivo en educación es clave sentirse escuchado, querido y comprendido, y la “red” o la “tribu”, nos ha hecho capaces de *construir un nosotros*.

2. *¿Qué tipos de vínculos y lecciones aprendidas se crean en el cuidado compasivo en educación?*

La experiencia de incluir la compasión como un valor y acción hacia el otro, en nuestra comunidad de Unisanitas, no solo ha generado vínculos con la persona de la comunidad que requiere apoyo compasivo, sino también ha permitido construir entre los participantes de la red un vínculo de hermandad en el cual el cariño hace posible que nos cuidemos, apoyemos y que nos acompañemos mutuamente. El vínculo generado tiene como característica fundamental la inclusión, dado que la “red de apoyo”, la “tribu”, está conformada por integrantes de la comunidad universitaria, la familia y amigos, de tal manera que todos aportan y no se excluye a nadie.

Así mismo, la red como comunidad de aprendizaje, nos ha dado la posibilidad de comprender que las acciones de manera solitaria pierden fuerza y alcance; mientras que los esfuerzos integrados y articulados nos proporcionan la posibilidad de ayudar, de ayudarnos mutuamente a partir del reconocimiento del talento de cada uno de los participantes.

El trabajo en red puede ayudar mediante el aprovechamiento de las habilidades de quienes forman parte de ella. También, acompañando emocionalmente al que lo requiere y a su familia.

Proporcionar información oportuna —que pueda aportar a soluciones concretas de quien necesita apoyo— y el trabajo en red fortalecen las acciones que se emprendan para mitigar la angustia que genera cualquier situación que requiera acciones compasivas.

3. *Si se quisiera construir una red similar en una comunidad educativa, ¿cuáles serían las ventajas del trabajo en red?*

Una de las ventajas del trabajo en red es maximizar los recursos y fortalecer el conocimiento a partir de la experiencia que hayan vivido algunos de los participantes; el trabajo en red hace posible resolver problemas de manera más eficiente y rápida. La red ayuda a que tanto la persona que requiera cuidado compasivo como su familia no se sientan solos y comprendan que existen caminos para superar la adversidad.

Es un trabajo cooperativo en el que todos aportan desde sus aprendizajes, enseñanzas y experiencia para sacar adelante cualquier situación que se presente en la red.

En el trabajo en red se forman espacios para compartir logros, nuevas ideas y alternativas de solución, entre otros. La perspectiva ética también es fundamental, pues construir la “tribu”, “la red de apoyo”, involucra también la definición de reglas claras y convenientes para alcanzar el bien común.

4. *¿Qué posibles barreras dificultarían actualmente el desarrollo de esta red?*

Algunas de las barreras para consolidar una red tienen relación directa con las características propias de la comunidad que la integra, dado que al consolidar una red se deben armonizar las creencias, costumbres y aspectos distintivos de la cultura particular de cada integrante, para lograr consensos y aportar a quien lo necesite, respetando las diferencias.

Las características personales se pueden constituir en posibles barreras si no se tienen claros los propósitos de la red y el modelo de interacción que se va a generar, el cual debe tener el propósito de atender las necesidades de la red y no solo para satisfacer lo que cada uno considere importante; de allí que las

instituciones deben definir sus derroteros y modelos de actuación. Igualmente, se requiere contar con buenos sistemas de comunicación para que todos los integrantes de la red estén bien informados de lo que está sucediendo y así poder aportar de manera efectiva.

Potenciar el autoconocimiento es clave, por lo que en la red se deben fomentar espacios para que todos se conozcan y reconozcan las cualidades, los conocimientos y las habilidades de los demás, con el propósito de potenciarlos para fortalecer las intervenciones de la red cuando sea necesario; de allí que la capacitación en cuidado compasivo, formación de redes y en las áreas específicas de actuación sea vital.

Algunas reflexiones y conclusiones

Cuando sabes cómo hacer de la compasión un principio rector y una fuerza activa en tu vida diaria, puedes elegir vivir tu vida con más significado, propósito y alegría.

THUPTEN JIMPA

- En la compasión y el cuidado compasivo en educación, es fundamental la disposición de redes académicas y psicosociales que propicien vínculos estrechos de la universidad con los diversos actores de la sociedad.
- El cuidado compasivo en educación atiende a una parte de nuestra humanidad: ¡la más frágil y vulnerable!, en la que los proyectos individuales pasaron a un segundo plano y los colectivos se han vuelto nuestra prioridad, para *¡proteger y cuidar en cualquier momento la vida!*
- La educación como agente transformador participa en el desarrollo social en los diversos sectores de la comunidad; de

allí que las acciones compasivas deben ser internas —hacia los miembros de la comunidad— y externas, para trascender la formación en los programas académicos en todos los campos de conocimiento y proyectarlos a la comunidad.

- Las instituciones educativas, de acuerdo con su identidad, deben fortalecer en la comunidad el valor de la compasión, no como un discurso, sino como una realidad que se evidencia en todos sus miembros.
- Los integrantes de las comunidades educativas, y en especial los estudiantes y graduados, deben ser ejemplo de *los valores que se profesan y de los conocimientos que se aprenden, para movilizar a donde quiera que vayan*, y sensibilizar sobre el valor de la vida, la humanización del servicio y una vida compasiva fundada en los valores.

Karen Armstrong^{VI}, en su publicación *Doce pasos para una vida compasiva*⁷, al referirse a la compasión y al altruismo, expresa:

Necesitamos hacer urgentemente de la compasión una fuerza clara, luminosa y dinámica en nuestro mundo polarizado. Enraizada en la firme determinación de trascender el egoísmo, la compasión puede derribar las barreras políticas, dogmáticas, ideológicas y religiosas. Nacida de nuestra interdependencia profunda, la compasión es esencial para las relaciones humanas y para una humanidad realizada. Es el camino a la iluminación, y es indispensable para la creación de una economía justa y una comunidad mundial en paz [...]. La compasión, por tanto, se puede definir como una actitud de firme y permanente altruismo. (pp.18-19)

VI Premio Princesa de Asturias de Ciencias Sociales.

[...] lograrla exigirá un esfuerzo inmenso de mente y corazón. Gandhi dijo memorablemente que el cambio que deseamos ver en el mundo debemos hacerlo nosotros mismos. (p. 30)

En nuestro entorno cercano existen muchas “Joaquinas”, y la educación como estrategia transformadora debe ser nuestra estrategia para ayudarles en su proyecto de vida; por ello, profesar los valores, es decir, llevarlos más allá del discurso, requiere un proceso de reflexión y acción que incorpore la solidaridad, la compasión, el respeto, la honestidad y la responsabilidad, entre otros.

Así lo ratifican los resultados de la investigación realizada en el marco del Programa de Universidad Compasiva, de la Fundación Universitaria Sanitas (2019-2020), cuyo objetivo fue “conocer el nivel de conocimientos, sensibilidades y necesidades formativas sobre el cuidado de las personas al final de la vida en los estudiantes de medicina, enfermería y psicología/personal universitario académico y administrativo; e identificar habilidades para percibir y expresar valores relacionados con la compasión en su entorno de vida”⁵; las conclusiones y algunos hallazgos de este estudio enfatizan, por ejemplo, que la competencia formativa más valorada por los alumnos, profesores y profesionales de la Universidad es la humanidad, dignidad y compasión, así como la necesidad de fortalecer en los currículos de los programas de medicina, psicología y enfermería temáticas relacionadas con los cuidados, la compasión y la implicación de la comunidad.

La práctica de la compasión en todos los seres humanos y el cuidado compasivo, para los miembros del sector educativo, debe trascender mediante un ejercicio reflexivo, que exteriorice los valores intrínsecos y los sueños, hacia una apuesta que tome la realidad y nos enfrente a aquellas convicciones que poseemos

y que dictan nuestra forma de ser y actuar; estos logros representan el real valor de la vida, independientemente de la profesión, ocupación u oficio que desempeñemos, pues involucra nuestras creencias, pensamientos, valores y sentimientos.

Hoy, Joaquina cuenta con su “tribu” y aunque siempre recordará a su mamá, aprendió que no está sola. Su relación con su padre mejoró, así como su desempeño académico. Hoy más que nunca, estamos seguros de que cuando se gradúe como profesional de la salud, aportará a un servicio humanizado, cooperativo, empático y compasivo.

Referencias

1. Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos [internet]. 1948 [citado: 2021 sep. 20]. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
2. UNESCO. Liderar el ODS 4 - Educación 2030 [internet]. 2021 [citado: 2021 sep. 20]. Disponible en: <https://es.unesco.org/themes/liderar-ods-4-educacion-2030>
3. UNESDOC. Acceso a una educación de calidad: Objetivo de Desarrollo Sostenible 4, diez metas [internet]. 2021 [citado: 2021 sep. 20]. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259784_spa
4. Redecker C, Ala-Mutka K, Leis M, Leendertse M, Punie Y, Gijsbers G, et al. The future of learning: Preparing for change. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2011.
5. Librada Flores S., Roa Trujillo SH, Torrejano González N, García Buitrago MDP, Lucas Díaz MÁ. 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 (Basel). 2021;9(8):946. doi: 10.3390/healthcare9080946.
6. Méndez E, Cruz L. Redes sociales de apoyo y persona adulta mayor. Documento preparado para el I Informe del Estado de Situación de la Persona Adulta Mayor en Costa Rica. Costa Rica: UCR/CONAPAM; 2008.
7. Armstrong K. Doce pasos para una vida compasiva. Barcelona: Ediciones Paidós; 2011.



7. Cuidarte

JUAN CARLOS SALAZAR JIMÉNEZ

Son las 12:30 p. m., momento familiar, hora del alimento. Establecido hace tres años, cuando el mundo retomó una historia de vida, un instante en el discurrir de mi madre.

Hora de almuerzo, 45 minutos antes, terminando citas, tras una mañana de resolución y orientación de procesos psicológicos.

Salir del trabajo, ir a casa, sentarme a la mesa con mi madre. Comprar artículos en el supermercado.

Llegar a casa, abrir la puerta, y ahí está ella, detenida entre el adentro y el afuera, en un límite que divide dos mundos, el hogar y la ciudad.

“Hola, mi vida”, dijo, como aquel ser que con agrado espera a su crío, y con un gran abrazo y beso, dice: “Aquí estoy”.

Almorzar lo que más nos gusta. Esta mañana, dice, fui al supermercado y compré alimentos. “¿Hoy es un día especial?”, pregunté. Respuesta: “Sí, un día distinto, diferente”.

Mesa puesta, radio con música suave, elixir del alma, momento sagrado para ella, la hora del almuerzo familiar, desde hace tres años.

La familia: ella y yo. Convivencia de años, compartir de la estructura familiar que dos personas habían formado. Después de separarse, mi padre toma otro camino, igual mi hermana. Decido quedarme con ella, en un reaprendizaje de la vida.

“¿Y qué es lo especial de hoy?”, pregunté. “Este almuerzo”, dice, es un momento familiar.

“Mi tiempo —dice ella— estaba copado por trabajo. Iniciaba a las 6:30 a. m. y culminaba a las 7:00 p. m., cuando llegaba a casa cansada y tenía ganas de verte y hablar contigo. Esas noches, nos permitíamos conversar sobre el día, lo que estaba pasando y lo que sucedía”.

“Reconozco que el poco tiempo que pasábamos juntos —decía—, fue para aprender, disfrutar, debatir, compartir libros, ver películas y querernos. Sábados y domingos, también, estaba ocupada cumpliendo un deber social hacia los demás. Me encantaba mi profesión, enfermera, abría las puertas y extendía mis manos a los demás”.

Cierto, solo nos veíamos a las 7:00 p. m. y nos despedíamos a las 6:15 a. m. Así fueron muchos años. Por lo que tenía por costumbre, almorzar cerca del sitio de trabajo, o ir a casa a preparar algo para mí.

¿Qué hacer en el almuerzo cuando estás solo? Compañía del radio, preparar alimentos, revisar cosas, volver a salir al trabajo. Los tiempos han cambiado: otrora, contaban los abuelos, la

importancia del comedor era sagrada, alimentos venían e iban. Sonrisas, conversaciones. Hoy, la velocidad, y el “tiempo” no dan tiempo para compartir. Es la vida, es el siglo que vivimos.

Todo cambió hace siete años: mi madre empezó a recibir su pensión. Almorzábamos juntos y en la tarde salía donde sus hermanas o amigas.

Del acelere, del agobio, del estrés, pasó a días tranquilos. El ambiente familiar mejoró, la casa era casa; el hogar, cálido, y había con quién hablar. La vida se volvió agradable.

Tiempo para conversar

Almuerzo servido, ensalada, pescado en salsa de coco, papas a la francesa y jugo de uva. Deleite del paladar. Y ella lo había hecho con amor. Recuerdo sus manos cálidas, me recibieron cuando bebé, me cambiaba pañales, bañaba y acicalaba, me peinaba en la adolescencia porque no le gustaba mi estilo, cosía la ropa, me ayudaba a planchar. Cuando grande, abría sus manos para colocarlas en mis pómulos, y luego me abrazaba, y al salir decía dulcemente: “Que te vaya bien, mi amor de primavera”.

Indescriptible el sabor del plato preparado, cuando se hace con amor todo sabe delicioso. Plato sin sobras, vaso vacío. Al terminar, dulce de cáscara de naranja en almíbar. Todo es delicia cuando una mamá cocina.

“Momento para hablar”, dice. Atento, escucho. “Hijo, hay cosas en la vida que, por la velocidad del tiempo, no vemos; por las actividades laborales, no nos detenemos a revisar; por cuestiones de ir y venir, se nos van pasando. He visitado al médico, me ha hecho exámenes para revisar lo que pasa en el cuerpo, a veces me he sentido mal. Tengo que contarte los resultados”.

No sin antes preguntarle desde cuándo sentía que su cuerpo no estaba bien. Contesta: “Hace un año vengo sintiendo molestias, no me caen bien los alimentos, me duele el abdomen”.

“¿Qué pasa?”. Respuesta: “Tengo cáncer, parece que en mi colon hay una masa que altera el sistema digestivo y afecta mi tranquilidad”.

Como una gran explosión, una ola gigante que te tumba, sentí esas palabras.

Absorto, obnubilado, confundido. En milésimas de segundo, pensamientos vienen y van, imágenes catastróficas, vacío, ansiedad, dolor en el estómago y frío intenso en las piernas, así me sentí.

“Debo hacerme más exámenes: ecografía, tomografía, endoscopia, colonoscopia, para verificar el diagnóstico”.

Vuelve y juega, velocidad de pensamientos, el cómo así se vuelve repetición. ¿Desde cuándo?, ¿por qué no nos dimos cuenta a tiempo?, ¿qué se va hacer? En fin, tantas cosas que pasan en un instante, todo lo planeado, la agenda lista se cae, se desmorona de un momento a otro.

Tan fuerte es que el futuro toma la forma de un camino con variantes y el presente te asienta en la realidad. Miles de ideas, opciones terapéuticas, acogerse a la sabiduría de las plantas medicinales, a la opción de los quimioterápicos. Todo pasa por la mente.

“¿Qué vamos a hacer?”, pregunté. “Hijo —responde—, esperar y realizar exámenes, determinar qué es lo que hay en el cuerpo.

Silencio total, Bach sonaba melodioso; en ese instante impertinente no había armonía. El *shock* producido en el familiar de una persona con esta sintomatología lo estaba sintiendo en carne propia. Solo la palabra *cáncer* lleva a lo profundo del abismo, y te vuelve a subir de manera abrupta la palabra *esperanza*.

Mirar a los ojos al ser querido, verlo ahí, sentado frente a ti, en silencio doliente, con cara de que todo está bien, no calma, preocupa, derrumba y ahoga. Tratar de contener las lágrimas se vuelve una proeza. Represa de agua que se derrama por algún lado. Así estaba yo. Mar de emociones que vienen y van.

Obligatoriamente toca levantarse y dejar en orden las cosas. Toca porque toca. Toca ir a trabajar.

“Madre, qué puedo decir...”. Responde: “Nada, hijo, estamos empezando a descubrir, y tendremos que iniciar un viaje tú y yo, por un océano extenso de medicamentos, acertijos y con un mapa que nos lleve a que todo pueda salir bien”.

Difícil pararse, caminar con los platos hasta la cocina, asearse... la desatención pulula. No había nada por modificar, no podía cancelar actividades, tenía que dictar una charla sobre “Las funciones del cuidador en el ambiente familiar”.

Hora de partir. Revisión de material para la charla. El adiós, difícil, amargo. Del dulce almuerzo a la amargura en el pensamiento. De la delicia del plato a la incertidumbre emocional. “Me tengo que ir, mamá”. Ella, con delicadeza, con amor de madre, con mirada transparente, se acerca, me abraza y, lentamente, solloza.

Bocanada de aire, templanza del cuerpo. Abrazo sincero y letal. Sensación de calor, vacío abdominal, temblor en piernas. Ella estaba ahí. Sosteniéndome como muchas veces lo hizo en la vida, no dejándome caer, y ese abrazo fuerte hacia mí se convirtió en la puerta de entrada para el dolor, la ambivalencia de las emociones, la entrada al mundo inhóspito de la esperanza.

“No puedo llorar frente a ella”, me dije. Mas sentí algunas gotas de sus ojos en mi camisa. Se deslizaban de tal manera que llegaron como ríos a mi corazón. Al que inundaron. Tengo que irme. Una mirada incierta en los dos. Cruzar la puerta que divide la vida.

Miró profundamente. Interpreté su expresión: el camino existencial, creo, pasó por su mente. Solo dijo: “Papito, te amo con todo mi ser. Espero que esto pueda resolverse de alguna manera. Que podamos seguir disfrutando juntos este caminar. Es una prueba de vida, es un momento para detenernos y contemplarnos más”.

Cruzar la puerta marcó un difícil momento, dejarla sola, imbuida en sus pensamientos y en un estado de tristeza por la noticia que me había dado. Pienso, cómo fue esa tarde para ella...

Prender el carro. Respirar profundo. Encender el radio, buscar una emisora, nada me sonaba a lo que necesitaba. Mi corazón estaba caminando como el caracol, lento muy lento, hasta pasar a un latido veloz, la velocidad de un guepardo en furor.

El corazón puso golpe de tambor. Sudoración fría, molestia estomacal, gotas de agua en las manos. Ahora sí, permitir que las lágrimas fluyeran libremente. Veinte minutos en los que no paré de llorar.

Necesito algo más fuerte, música que me ayude. De la melancolía de la música del radio, pase a una de Queen. Mi estado emocional estaba para Queen. Percusión, necesitaba fuerza para vaciar sentimientos.

“Bohemian Rhapsody”, el despertar del instante. Entre miedos y sensación de esperanza, entre decirle a mi madre que no quiero su ausencia y mostrarme fuerte y valiente, a verme débil y gelatinoso. Con ese “Mamá, la vida recién comienza, pero ahora me fui y eché todo a perder”, pienso que ella me necesitaba. Tenía que dejarla sola en sus propios pensamientos.

“Mamá, oh, oh, oh, no quise hacerte llorar...”, no quería que me vieras llorar. La distancia entre la casa y el sitio de la conferencia fue extraño, no sé cuántos carros pasé, cuántos semáforos,

cuánto tiempo demoré en llegar. Solo sé que había llegado al sitio. Lugar mágico, rodeado de naturaleza, donde 250 personas estaban ya atentas a escucharme.

Unos minutos dentro del carro. No podía dejar de ver el saco mojado, la camisa goteada y mis ojos tristes. Una mano se extendió en el horizonte, indicaba que subiera las escalas. Me estaban esperando.

La máscara antes de bajarme. Eso hace uno para que lo vean bien, o doble juego de “estoy bien por fuera, pero hecho trizas por dentro”.

“Bienvenido —dijo una voz—, te estábamos esperando. ¿Cómo estás? La respuesta en dos decires, “Bien, dispuesto a la conferencia”, pero por dentro mi mente estaba fuera de foco. No quería estar ahí, sabía que debía estar al lado de mi madre, consolándola, acompañándola.

El instante en que mi madre recibe la noticia del médico: sola, sin apoyo. ¿Por qué fue sola? Lo tenía bien guardado. A nadie le dijo que tenía cita médica. Todo diagnóstico, el que sea, debe ser recibido en familia; todo médico debe permitir que un paciente esté acompañado. En ese instante, solo uno sabe a quién tiene al lado para que sea su muro de contención.

Madre, lo siento, no debió haber sido así, esa decisión egoísta pero valerosa, frente a frente con tu destino, con una palabra que detenía tu línea de vida. A veces se camina por caminar, los sentimientos son vagos cuando tienes que resolver de inmediato la vida, reacomodarla y orientarla de nuevo.

Inquieta aprendiz, escondida debajo de la cama leyendo libros en su niñez, protestando por las carencias de la sociedad. Sagaz en palabras para advertir tratamientos. Docente empedernida y afectuosa con sus estudiantes. Dura para dar el brazo a tor-

cer. Intelectual de mil batallas, lectora apasionada. Dulce mamá. Cómo no quererla. Así era ella, no había camino que la detuviera, no había flor que no le hiciera pleitesía, no había ave que no cantara a su paso.

“Llegamos”, me dijo la acompañante. Inmensa puerta de cristal, zona de estar. Escenario listo.

En mi mente, múltiples imágenes: la quimioterapia, la radioterapia, se le caerá el cabello, tendrá primero cirugía, recorte de colon. Quién la va a acompañar, cómo vamos a hacer para que no se quede sola. Habrá que cancelar actividades para estar en citas. Cambiar la alimentación, reorganizar hábitos. Tener todo listo. Apenas estábamos empezando. Solo sabíamos la noticia. Mente inquieta que en vez de aclarar, confunde, y lo hace pasar a uno por diversas emociones. Desde lo trágico hasta lo espiritual, desde la medicina tradicional hasta la no convencional. En fin, muchas cosas en la cabeza, que deben tener un desahogo.

Sala llena, 250 personas esperan que una persona que ha trabajado con pacientes con cáncer y otras enfermedades “catastróficas” les vaya a indicar qué hacer como cuidadores de pacientes.

Lo que se aprende en el oficio de escuchar y hablar es ver los rostros de los demás. Se hace a diario. Cuando están frente a ti, tu mente funciona a tanta velocidad que haces un mapa mental y conjeturas lo que pasa en su interior; luego, cuando se hacen preguntas, y escuchas el tono de voz, la velocidad de procesamiento es tal que, como el buscador de internet, tienes varias acciones por recomendar, tienes diagnóstico y tienes tareas por indicar.

Protocolo de presentación. Con dulce voz, la presentadora anuncia la conferencia, me presenta como un especialista en el tema en cuestión.

La presentación de alguien debe ser simple, sin protocolos, eso lo decía mi madre abiertamente, y tenía razón, cada que atendía a un paciente, solo era ella, una mujer dadora de afecto, sencilla y grandiosa con cada procedimiento, con tal cuidado que no sentía repugnancia, no tenía inconveniente en bañar a alguien, asearle su zona íntima o limpiar cualquier tipo de residuo corporal. Realmente entregada a su rol profesional, a su bondad y compasión hacia los demás. Cuando veía heridas, preparaba cremas para proteger esa piel. Lavaba dientes, limpiaba prótesis dentales sin asco. Peinaba a sus pacientes con amor, y si no tenían para implementos de aseo, me decía: “Recuerda comprar en el mercado champú, jabón, peinillas, pañitos, pañales, crema humectante, crema de dientes, para los pacientes que no tienen con qué comprar”, esto era parte de la mensualidad. Ponía a sus estudiantes a hacer turnos de cuidado, donde tenían que “responder por la alegría” de esa persona durante el día. Tenían que inventarse cosas para que esta persona estuviera feliz. Decía que los viernes y sábados por la noche alguien estaba solo; por ende, había que acompañarlo. Hay que imaginarse lo que hacía, dañaba la rumba a sus estudiantes, les indicaba que tenían un turno nocturno. Esa era ella. “No importa el día, no importa la noche, cuando se debe acompañar a alguien en su lecho, hay que estar”, decía.

Volviendo a la charla. La introducción de “Imagine”, de Lennon. Esa sensación de esperanza para cambiar el mundo. Ver las reacciones de las personas. Imágenes de pacientes, cada una de ellas con una frase que orientaba la idea a plantear.

Ese instante produjo una sensación extraña: estaba hablando por mí, por la manera como tenía que proyectar el cuidado de mi madre; ella, cuidadora de pacientes, ahora cuidada por su hijo. La vida da vueltas y, a veces, toca estar preparados para recibir lo que hemos enseñado a otros. El círculo de la vida.

El papel del cuidador

Persona que con entrega da de sí para Otro. Lo cuida, asiste, acompaña, brinda conversación, incita a instantes agradables.

Identifiqué plenamente el papel que debía desempeñar. Toda persona debe ser correspondida con un acto pleno y con la fortaleza que sale del corazón. Sin prejuicios ni condiciones, sin anteponer problemas pasados, sin rencores. Todo cuidador debe entender que su labor es acompañar para vivir. No importa el momento, hay que estar para acompañar.

El cuidador y el rol económico

Como cuidador, si soy de la familia, debo tener una programación de economía familiar. Se debe prever este factor, es el que mueve el diario vivir.

Puede que todo siga normal, nada sigue normal, todo cambia. Al saber que se tiene una enfermedad, el dinero influye directamente en el quehacer diario.

Cambios en hábitos alimenticios, compra de medicamentos, transporte, parqueadero, cremas, desplazamiento, acompañantes, refrigerios, implementos de aseo, el mercado mensual... cambia el sistema.

Imaginaba ese instante, todo proceso que implique quimioterapia, radioterapia o cirugía, implica un cambio en la rutina; los hábitos alimenticios varían, se añaden o se quitan alimentos.

Aumento de limpieza en el hogar, aseo diario. Buscar una persona que ayude en los quehaceres del hogar, para que ella esté en reposo. Reposo es lo que dictan los médicos. Para esto se necesita programar la economía.

Redistribuir gastos es la función del cuidador. Al inicio, a “todo dar, lo que se necesite”, porque queremos que esa persona esté bien. La realidad es otra. En el trasegar de mi rol profesional he visto familias que por invertir en el estar bien de su familiar han vendido cosaspreciadas, han quedado con deudas, han entrado en un estrés económico que afecta su salud. Ya no es un familiar enfermo, son dos o tres a los que hay que cuidar.

Palabras de ella: “El cambio económico va a ser grande, hay que restringir cosas para comprar otras, pero no vamos a restringir cosas que nos hagan felices: una película, un paseo, un helado. Con lo que se tiene se puede hacer. Sin deudas, con lo que hay basta, la felicidad está en un abrazo, en mirar el sol y la luna. Un beso, una sonrisa. Eso el dinero no lo compra”.

El cuidador y la compasión

Toda entrega a los demás implica situaciones emocionales que se producen como respuesta. El mío, el diagnóstico de mi madre, me envolvió en pensamientos, emociones positivas y negativas. Eros y Tánatos, dadores de esperanza o zozobra. Y miedo radical.

Proyecté el futuro saltándome el tratamiento. Pase del se puede vivir a cuánto tiempo podrá vivir. Saber que podía estar muchos años, hasta su ultimo día en el planeta. Esa es la vida, solo vemos el futuro del no estar cuando la enfermedad nos cobija.

La compasión, traída aquí, es la que el Dalái Lama orienta: “La compasión consiste en el deseo de que todos los seres sintientes estén libres de sufrimiento”. Cuando se es familiar, la mente solo pide que no haya dolor, sin sufrimiento, noches cálidas y tranquilas.

Pensar cómo debía estar la cama, las sábanas, la almohada. Alimentos para mejorar el sistema inmune. Bolsa de agua caliente. Pastillero al día. Luz de pared al lado de la cama.

Ropa que debería usar para que no le apretara. Todo práctico, no quería que mi madre tuviera sufrimiento alguno. Es extraño ver la velocidad del pensamiento, pocas horas antes, mi madre me había dado la noticia, y ya estaba proyectando necesidades para su futuro.

La compasión enseña a entregar de sí recibiendo la sonrisa del otro, el bienestar, la sensación de tranquilidad. Indica también que los actos de amor alimentan el espíritu.

Un pedazo de pan era compartido por ella, ropa entregada, un libro leído. Todo lo hacía para los otros, para sus pacientes. Tenía tiempo para ella. Acicalarse, vestirse como le gustaba. Ir a sitios que quería, viajar y visitar a su hermosa familia.

Eso que ella pedía de mí, compañía para iniciar su periplo por el mundo del cáncer, lo hizo con una de sus hermanas. A ella, quien pasó por lo mismo, le brindó toda su entrega, amor incondicional, afecto. “Ella es parte de mí, nos corre la misma sangre, vivimos en el mismo espacio del vientre de nuestra madre, es mi hermana y quién más para demostrar el amor que yo, su familia”.

En la conferencia insistí en eso: ser compasivo es serlo consigo mismo, saber determinar cada acto para vivir en paz, convivir y estar acorde con el respeto, el amor y la entrega. Como construya el amor en mí, construyo el amor del otro, el otro que espera de mí poderlo entender, cobijar y abrigarlo.

Terminé con unas palabras del primer momento de enfrentar la muerte de un paciente de dieciséis años a quien su madre abrigaba en su regazo, cargándolo, no importando la incomodidad. Los brazos sostenían al chico que había perdido treinta kilos por efecto de un tumor en su abdomen.

Su expresión determinó lo que he pensado del estado del moribundo: morir feliz, tranquilo, sin dolor, acompañado por quien se quiere. Y dejarse ir. Entonces, por qué no hacer que mi madre, en los dos caminos, las dos opciones de la vida que tenía, pudiera disfrutarlas al máximo. Vivir plenamente o vivir para morir tranquilamente.

Del cuidador, entender la vida

¿Qué es la vida? Un estado de consciencia en el que se visualizan acciones del existir. Percibir, sentir y establecer una direccionalidad en el actuar de lo cotidiano.

Todo cuidador debe entender a quién tiene al frente, quién es ese ser al que le está dando de sí para que esté tranquilo. Comprender la dinámica de la enfermedad, los procesos que indican mejoría o no. Saber qué hacer en la crisis. Evitar inmiscuirse en la historia o el futuro de quien cuida. Debe estar siempre en el presente.

Si es un familiar, es más complejo porque, en el transcurrir de los momentos, este puede incurrir en situaciones que incitan iras, molestias o instantes complejos. Como cuidador de un familiar, el pasado debe ser pasado; ahora se requiere el recogimiento, el sentir en entrega de amor.

En ese instante pensé qué pasaría si mi madre, en su historia de vida, hubiera tenido rencillas, situaciones complejas. Resolví ese asunto de manera práctica. Pasado es pasado, ahora debe ser un acto de amor en el hoy. Quien tenga algo por decir, que vaya, dialogue, encuentre la solución y deje que la persona (enferma) descanse para que le dé toda su energía al estado de la enfermedad.

Mejor es poder morir o estar en el momento de la enfermedad con la mente tranquila, pensando que se está en paz consigo mismo y con los demás.

Así pasaron varias imágenes, y la conferencia siguió su camino hasta llegar al final.

Al despedirme, resalté la importancia de ponerse en los zapatos de quien espera que lo acompañen en la enfermedad. Claro que el tiempo marca la vida por medio de las horas. En un instante, la vida puede cambiar de vía y volvernos requirentes de afecto, compasión, compañía y deseos.

La conferencia acaba. Fue el inicio en una nueva etapa de vida. Punto de partida para acompañar como cuidador a mi madre. De ser doctor a cuidador. Me esperaban días largos, noches de no dormir, correr de lado a lado para no faltar a la hora del almuerzo, llegar temprano y evaluar el día. Mantener la alacena llena. Visualizar que no se alteraran las citas, y que todo estuviera bien.

Despedida. De nuevo en el carro, espacio de refugio para mí. Importante tenerlo camino a casa.

Reflexivo, pensé qué iba a hacer de aquí en adelante. Mi madre requería tiempo valioso. Compartir de vida. Reorganización de actividades y compañía para sentirse tranquila.

La música acompaña, y en el recorrido una canción, “Amiga”, cantada por Bosé. Quizás fueron más lágrimas de lo normal, me proyecté sin ella, sin su calor, sin sus abrazos, sin sus comidas. Visualicé un espacio vacío en el comedor, la sentí lejana.

De nuevo en casa. Ella, en la puerta, beso y abrazo. Inicio de conversación. Laberinto de acciones, salida favorable o desfavorable. Actuar con sabiduría entre la razón y la emoción, la única condición que te pido, dijo, es que siempre escuches, no importa si estoy serena o con dolor, siempre abras tus oídos a mis palabras y no permitas que el caos ingrese en mí.

Son las 7:15 p. m. Ella, dada a su concepto, ora: “Gracias porque estoy aquí, tengo cuerpo y mente, he recibido lo pedido, gracias por

dos hijos maravillosos. Tuve trabajo, lo realicé con amor. Gracias por mí misma”. Silencio rotundo. Agradecí porque nací de su vientre, crecí con sus recomendaciones, seguí el camino labrado y tallado con amor.

Todo listo para dormir, que el día se ha tenido. Última petición: “Quiero que duermas esta noche a mi lado. Quiero que me regales cobijo. Acunarte como lo hice cuando eras bebé. Quiero empezar un camino, nacer a una sanación o iniciar un viaje para partir. Acúname para sentirme protegida. Tengo miedo”. Noche extraña, verla dormir y respirar profundamente.

Después de su partida sé comprender lo vulnerables y frágiles que somos.

Por aprender

- Estar siempre disponible.
- Entender el mundo de aquel al que cuidas.
- Tener disposición a aprender y entregar.
- Brindar amor, afecto y alegría.
- Buscar solución para todo, no obnubilar el pensamiento con la enfermedad.
- Permitirse el desahogo.
- Tener tiempo para compartir.
- Pensar en lo que brindas.
- Saber que los abrazos son importantes; las palabras, acciones de amor; las miradas, compasión.

¡Gracias porque me dejaste conocerte! De tus aprendizajes construí un mundo maravilloso. Tus palabras labraron mi camino. Tu compañía me hizo una persona de amor. En el infinito en que estés, eres presente. ¡Gracias por siempre!



8. La fuerza del cuidado

El cuidado compasivo y los cuidadores

JOSEP PARÍS GIMÉNEZ

Crecí en un barrio de pescadores y en el seno de una familia un poco más acomodada que el resto. Mi padre, que trabajaba en la Comandancia de Marina, era un hombre severo y poco cercano con sus hijos y también con mi madre, una mujer elegante, fuerte, aunque también un poco sumisa.

Recuerdo el día que se me abrió la frente después de golpearme contra los adoquines de mi calle, mientras jugábamos con mis amigos, saltando unos encima de los otros. Eran las seis de la tarde y estuve esperando estoicamente en el portal de mi casa hasta que cayó el último rayo de sol, momento en el que el tío Andrés, el hermano menor de mi padre, solía regresar del trabajo.

Era mi protector y aquel en quien yo más confiaba para explicarle mis problemas de niñez. También lo fue aquella tarde para mostrarle, antes que a nadie, aquella herida abierta. No quise que se enterara mi padre, para no escuchar sus gritos ni sus regañinas. Fue el tío Andrés quien me acompañó al consultorio para que el médico me lavara la sangre a conciencia y me cosiera la frente.

Andrés era el cuidador de mi niñez, el tío cercano y sensible que se hacía cargo de las dudas y los miedos que entonces asolaban a aquel niño nacido en la década de 1930, en el que entonces se nos enseñaba que el deber del hombre era proteger al resto y esconder los sentimientos más íntimos.

Ahora, cuando ya tengo 84 años de edad, la imagen de mi tío se asoma en algunos de mis sueños. De él, a diferencia de mi padre, probablemente, aprendí a llorar, a interpretar las miradas y las incertidumbres de mis seres queridos y a acompañarlos, aunque sea desde el silencio.

Hace algunos años que duermo poco, especialmente desde que Carmen, mi mujer, empezó a resbalarse, de manera vertiginosa, hacia un abismo llamado alzhéimer.

No recuerdo en qué momento me percaté por primera vez que existía la palabra *alzhéimer*, no puedo determinar cómo ni cuándo, solo sé que desde hace demasiado tiempo la escucho de manera permanente. Mi mujer, con quien llevo sesenta años casado, tiene alzhéimer y nos ha tocado lidiar con esta dura enfermedad. Habrá que ir aceptándolo, aunque nos cueste.

Hace ya siete años, a mi esposa se le empezaron a olvidar algunas palabras y preguntaba las cosas dos y tres veces, pero como ya tenía 78 años pensamos que aquella pérdida de memoria era habitual por su edad y no le dimos más importancia.

De hecho, unos años antes y a raíz de una caída que tuvo en la calle, por un desmayo que sufrió, el médico le hizo una prueba y le detectó algo raro en el cerebro, pero posteriormente le descartaron esta enfermedad.

Posteriormente fuimos al neurólogo, más por la insistencia de mis hijos que porque nosotros viéramos algo fuera de lo normal, la verdad. Yo ya me había acostumbrado a que ella me repitiera las cosas. Una vez allí nos dijo que todo aquello le parecía propio de la edad, nos dio unas pastillas para la memoria y nos pidió que volviéramos al cabo de seis meses. Salimos tan contentos, que al salir lo fuimos a celebrar yendo a comer fuera de casa, en un restaurante. Nada me hizo temer que mi esposa tuviera algo grave.

Cuando vi que algo no iba bien fue cuando mi hijo, que es enfermero, empezó a leer el informe de aquel neurólogo con aquellas palabras técnicas que yo era incapaz de comprender. Nos insistió entonces en que pidiéramos una segunda opinión, por lo que esta vez fuimos a visitar a otro neurólogo, esta vez en un hospital que tenemos al lado de casa.

A este especialista tampoco lo acabé de entender mucho, pero mi hijo, que nos acompañó a la visita, me lo contó un poco. Nos dijo que había un deterioro cognitivo, algo que al principio no atiné a comprender, pero con el tiempo he ido entendiendo que no solo es perder la memoria, sino ser incapaz de hacer cosas que hasta el momento mi mujer había podido hacer sola.

Durante aquellos meses empecé a cocinar y encargarme de los quehaceres de la casa, algo que tampoco fue difícil. Durante toda mi vida, pese a que mi mujer era ama de casa, yo había contribuido a la hora de cocinar y sabía enfrentarme a las tareas domésticas, por lo que ahora, contrariamente a lo que les pasa a los hombres de mi edad, sé manejármelas yo solo.

¿En qué momento fui consciente de que ella dejó de ser ella? No recuerdo cuándo caí en la cuenta, pero sí que a raíz de su ingreso en un centro de media estancia —al que fue después de ser intervenida por la rotura del brazo, lesión que se hizo por una caída en casa— empecé a ver que su cabeza no funcionaba como antes.

Era mucho más olvidadiza, repetía muchísimo las palabras y en otras ocasiones no atinaba a escoger el vocablo para poder expresarse. Pero, al fin y al cabo, después yo acababa pensando que el motivo de todo aquello era que estaba fuera de casa. Tenía la confianza, más que firme, de que al regresar a nuestro hogar, con sus cosas y su entorno, todo volvería a la normalidad. Pero me equivoqué.

Durante aquellos dos meses largos mi obsesión fue pensar en su regreso a nuestra casa, donde hemos vivido siempre y hemos visto crecer a nuestros dos hijos. Yo cogía el autobús para llegar al centro a las nueve de la mañana y no regresaba a casa hasta doce horas más tarde.

Llevamos casi sesenta años juntos y con mi mujer nunca nos habíamos planteado cómo envejecer en una situación de dependencia, como la que ella vive actualmente. Siempre habíamos imaginado que envejeceríamos en casa. Nada más. Porque ves que hay otras personas, mayores que nosotros, que están como están, pero nunca piensas que esto te pueda ocurrir a ti. No habíamos planificado nada.

Antes de que ella volviera a casa, mis hijos y la trabajadora social me insistieron en que era indispensable contar con una persona que pudiera ayudar a mi mujer por la mañana, a levantarla de la cama, a lavarla y a cambiarle los pañales y también, por la noche, para poder acostarla. Yo me encargaría de hacer la comida, lavar la ropa y colaborar en todo lo que le hiciera falta.

Unos días antes, arreglamos y ordenamos el piso y cambiamos nuestra cama de matrimonio a una habitación más amplia, situada al lado de un baño, ya adaptado, y de una terraza que asegura que todos los días le entre el sol.

Pensé que con su regreso a nuestra casa todo se normalizaría, pero fue todo lo contrario. El avance de la enfermedad siguió siendo implacable y tras entrar en un círculo de agresividad inicial, me vi obligado a pedir auxilio, a claudicar ante mis hijos y a volver a ingresar a Carmen.

Ver que la persona que amas y con la que vives desde hace más de media vida se vuelve contra ti es duro. Al principio de todo había días que estaba mejor y entonces pensaba que en ocasiones hacía cosas o se olvidaba de algunas palabras expresamente, pero ahora ya sé que no.

Todos los días me levanto temprano para ir a verla al centro en el que vive ahora, pasearla hasta el patio en su silla de ruedas, recordarle quién soy, hablarle un poco y tocarle las manos, pese a que ella ya ni se inmuta, no es capaz de articular palabra y está dentro de un cuerpo inerte, incapaz de moverse, que ahora solo respira y se alimenta a base de líquidos y comida triturada.

El día que mi mujer abandonó definitivamente nuestro piso se me paró el reloj. Encima de la mesita de la salita quedaron amontonadas todas las facturas sin tan siquiera sacar de los sobres —yo que siempre fui tan ordenado y un amante de clasificarlo todo—.

A veces me hundo, llamo por teléfono a mis hijos, si ellos no están con nosotros, y les pido ayuda para que vengan, y otras intento contar hasta diez y respirar. ¡Si al menos Carmen lograra por un segundo dibujar aquella sonrisa de la que me enamoré! Si fuera así yo me sentiría feliz.

Los pensamientos me torturan, cojo sus dedos entre los míos, la beso en la mejilla y entonces miro la forma de tranquilizarme, fumando un cigarrillo detrás de otro, salir a la calle un poco y tomar un café en el bar de la esquina.

Esta semana, hablando con mi hijo le hice una confesión. Yo no tengo amigos, lo que tengo son personas conocidas en el barrio con las que coincidimos tomando el café o yendo a comprar el periódico. Cuando los veo hablo un rato con ellos, pero no tengo un grupo de amistades con quienes charlar y abrirme. Así que mi distracción estos días es salir para ir a la farmacia o al supermercado.

Hasta ahora nunca he echado en falta otro tipo de vida. Cuando me jubilé, de manera anticipada, optamos con mi mujer por quedarnos en casa. Ella seguía yendo todos los días sola al mercado —solo comencé a acompañarla asiduamente cuando se empezó a desorientar por la calle—. No necesitábamos nada más. Tenemos un apartamento muy bonito con dos terrazas que nos compramos hace ya muchísimos años y nos gustaba vivir aquí. Algunos domingos, a primerísima hora de la mañana, quedaba con un chico, casado y con hijos, pero mucho más joven que yo, para tomarnos un café. Ahora ya no le veo porque debo estar con mi mujer.

Hace años que vivo agotado, por las noches no puedo dormir. A mis 84 años de edad, mi cuerpo empieza a flaquear: últimamente no veo bien y mis pulmones están enfermos por culpa del tabaco. Les digo a mis hijos que no se han de preocupar de nada, aunque ellos están muy pendientes de mí, porque yo aguanto y sigo adelante sobre todo por mi mujer. No pienso demasiado en el futuro, sino en el día a día.

¿Me planteo que ella pueda morir antes que yo? La verdad es que no quiero pensar en ello, intento no pensar, porque enton-

ces me derrumbo y me pongo a llorar. Si tiene que llegar, pues llegará. De momento, solo me he preocupado de dejarlo todo arreglado para su seguro de defunción y evitar así que mis hijos tengan que hacerse cargo de ello.

El alzhéimer me enseñó a ser más paciente. ¡Qué remedio me queda! Algunos días lo único que me reconforta es tocarle el pelo y acariciarle la cara y recuperar, a través de mi memoria, la imagen de aquella mujer fuerte, valiente y capaz de la que sigue siendo la mujer de mi vida.



La anterior es la historia de Federico, mi padre. Seguro que en el trabajo, en la parada de autobús, en nuestro pueblo o ciudad, existen miles y miles de Federicos. Hombres y mujeres a quienes la vida los obligó, de repente, a convertirse en cuidadores de sus seres más queridos, a lidiar con enfermedades que les cuesta aceptar y que los empujan a abandonarse cada día un poco más.

Ser cuidador de una persona dependiente puede llegar a ser agotador y llevarnos al límite de nuestras posibilidades. Pero las dificultades son todavía mayores cuando la persona a quien cuidamos es un familiar o una persona querida. Entonces la vida del cuidador se paraliza y cambia por completo. A veces, no hay oportunidad de planificar, fijarse objetivos y programar las acciones que se deben seguir. Hay que empezar a actuar lo más rápidamente posible, y esto exige tiempo, sacrificio y afrontar una nueva etapa para la que la mayoría de las personas no están preparadas ni formadas.

En ocasiones, empezar a cuidar es no solo aceptar el deterioro de salud de aquel ser querido, sino también afrontar una situación de duelo o pérdida. La pérdida de aquella tía que deja de ser esa mujer libre e independiente que nos cuidaba de pequeños,

de aquel hijo enfermo que imaginamos que sería como los demás, de aquella madre a quien el cáncer ha ido deteriorando o que ha dejado de ser ella por culpa del alzhéimer o del padre a quien la enfermedad lo va alejando de nosotros, pero que le permite hacernos crecer hasta el último adiós.

Pese al impacto emocional, no debemos olvidar nunca que el cuidador también debe cuidarse, porque está sometido a una gran tensión que le pasará factura si no se preocupa por su propia salud.

Ser la persona que cuida a otra puede ser emocionalmente muy estresante y muy exigente físicamente. El cuidador dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a las labores de cuidado de su familiar que, a menudo, desbordan sus posibilidades reales, llegando a provocar efectos negativos en distintas áreas de su vida. Dicho de otro modo, el cuidador que no se cuida puede desarrollar a largo plazo problemas psicológicos y psicosomáticos o el síndrome del cuidador quemado.

Tanto la dependencia como el cuidado se producen en el marco de una experiencia compartida de interdependencia, en la que las personas que necesitan ayuda y las que cuidan ven afectada su vida cotidiana, el ejercicio de su autonomía y su independencia. ¿Cómo afrontar este proceso? Si nos convertimos en cuidadores, ¿qué claves debemos tener en cuenta? Te ofrecemos, a modo de guía breve, unos consejos para afrontar tu nueva situación como cuidador:

Márcate objetivos

Debes marcarte objetivos reales y factibles a corto plazo en las tareas relacionadas con el cuidado. No es adecuado mantener expectativas muy difíciles de conseguir o que sean irreales; tampoco pienses que lo puedes conseguir todo o que puedes con todo.

Reconoce que necesitas ayuda y solicita información sobre el proceso de enfermedad de la persona cuidada

Debes reconocer que en ocasiones necesitas ayuda, y que ello no te distraerá de tu labor de cuidar, sino que la hará más eficaz. No estás solo, pide ayuda a las personas de tu entorno. Solicita ayuda profesional si es necesario, y acude a grupos de ayuda de las asociaciones de afectados por la misma enfermedad que la persona cuidada. Asesorarte sobre los recursos existentes (personales, institucionales, materiales y económicos) a los que puedas acceder te ayudará en tu labor. Es importante disponer de toda la información para que tomar decisiones sea eficaz. Esto ayuda a comprender la situación y actuar de un modo más apropiado, evitando así la sensación de impotencia.

Fomenta la autonomía de la persona cuidada

Fomentar la autonomía de la persona a la que cuidas es clave. Deja que haga lo que pueda hacer, aunque lo haga lentamente o mal o aunque tengas que complementarlo, ya que de esta manera promovemos la independencia que todo el mundo necesita.

Si es necesario reconoce tu agotamiento

Cuando llega el momento, debes reconocer que sentirse agotado es una reacción normal e, incluso, previsible en un cuidador y no debes sentirte culpable por ello. Es una reacción normal ante una situación límite, pero que necesita apoyo. Si se detectan signos de agotamiento, no se deben ocultar por no querer asumir que se está al límite de las fuerzas, ni tampoco por miedo a no ser un cuidador excelente.

No te olvides de ti

No es adecuado olvidarse de sí mismo. Es necesario tener espacios propios y permitirse un merecido descanso diario o semanal,

fuera del contacto directo con la persona cuidada. Debes estar atento a aquellos síntomas que podrían indicar la sobrecarga del cuidador, como cansancio continuado, pérdida del apetito, alteración del sueño o dificultad para concentrarse. Tómate cada día un tiempo para realizar actividades que te agraden.

Debes intentar dormir entre siete y ocho horas diarias. No te sientas mal por descansar de vez en cuando, todo lo contrario, oblígale a hacerlo. Un cuidador descansado es un cuidador eficaz.

Aliméntate adecuadamente y realiza ejercicio físico todos los días

Hay que seguir una alimentación saludable: completa, equilibrada, variada y suficiente. Es importante también beber una cantidad suficiente de agua a lo largo del día, preferiblemente entre comidas y, en menor cantidad, durante las comidas. Se recomienda beber de 1,5 a 2 litros de líquidos al día.

Realizar ejercicio físico moderado todos los días es esencial. El ejercicio incrementa la autoestima y la autoconfianza porque mejora la imagen corporal y las capacidades físicas. Asimismo, significa que la persona dedica tiempo a cuidar el cuerpo y la mente.

Valórate y no ocultes tus sentimientos

Debes tener un buen concepto de ti mismo, ya que este hecho está vinculado al aumento de la autoestima. Es importante que des valor al trabajo que haces como cuidador y que no le des excesiva importancia a los fallos que puedas cometer. Enfócate en lo que haces bien. Valora tu labor.

Cuenta tus temores, tus dudas y las frustraciones o resentimientos que puedas tener. Expresarlo es un escape emocional muy beneficioso. No te avergüences de mostrar agotamiento, impotencia o, incluso, enfado. No te los guardes, es normal sentirlos.

Mantén tu vida social

Debes evitar el aislamiento de tus relaciones sociales habituales y mantener el contacto con tus amigos, familiares y personas del entorno. Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés. Una vida social sana es necesaria para una mente sana.



9. El voluntariado compasivo y los cuidados

JOSÉ LUIS BUENACHE

Aún recuerdo la llamada de Gemma para proponerme moderar aquel seminario virtual.

Era un día laborable por la tarde, ya me había subido al coche en L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona), iba camino a casa y hacía aproximadamente media hora había terminado una maratónica jornada de diez horas de formación para el personal de la empresa municipal La Farga, cuando recibí su llamada.

Como siempre, Gemma va al grano. Tras una breve intro preguntándome cómo estaba y decirme si podía hablar en ese momento, me abordó con la propuesta. Se trataba de moderar un seminario en línea sobre el duelo perinatal organizado por Tu

Apoyo en Red el 25 de mayo del 2021, en el que también participaría la psicóloga Silvia López-Urrutia.

Me quedé absolutamente perplejo. “¿Duelo perinatal?”. Apenas había oído hablar de ello, si bien conocía un par de personas que podrían explicar detalladamente en primera persona sus propias experiencias vitales.

Por un lado, reconozco que me imponía muchísimo respeto aceptar la propuesta (seguramente por desconocer muchas cosas acerca del tema), pero, por la otra, pensé inmediatamente que podría suponer una magnífica oportunidad de ampliar conocimientos, conocer nuevas personas y poder colaborar a darle más visibilidad al tema. En la misma llamada acepté la propuesta. “Te van a encantar Maite y Xavier”, me dijo Gemma, y la verdad es que así fue.

Cuando se me propuso colaborar en este magnífico libro colaborativo escribiendo sobre compasión, voluntariado y cuidados, no dudé ni un solo momento en que debía comenzar por esta maravillosa pareja, un ejemplo como pocos de amor, coraje, entrega y compasión. Y para ello, nada más auténtico que invitarlos a reflejar sus propias vivencias explicadas y escritas por ellos mismos. Mil gracias, Maite Monllaó y Xavier Vallés, por aceptar la propuesta. Os dejo con ellos...



Nos parecía estar dentro de un sueño cuando supimos que estábamos esperando un bebé. Era nuestro primer hijo, el mejor de nuestros proyectos como pareja. El embarazo transcurrió tranquilo, entre mimos, ilusiones y siempre buenas noticias.

A aquella revisión de las 28 semanas, como a las anteriores, fuimos deseosos y seguros de buenas noticias. En nuestro emba-

razo no cabían las malas noticias, en nuestra familia no cabían. Y allá fuimos a escuchar lo bien que estaba nuestro hijo. Además, íbamos a verlo en 3D, sería ya casi como tenerlo en los brazos.

Pero esta vez el rostro siempre jocoso de nuestro médico mostraba un rictus serio. Joan no estaba bien. Era muy pequeño y estaba sufriendo. La placenta había dejado de alimentarlo hacía cuatro semanas. Debía nacer de urgencia. Y nació. Nació a las 28 semanas y cuatro días, un prematuro extremo, un ser a medio formar, incompleto, indefenso, pero fantástico, tan fantástico nuestro hijo Joan.

El pronóstico era dudoso, la viabilidad de su vida era dudosa. Pero nosotros, día tras día, esperábamos buenas noticias. Y las tuvimos a veces. Y en otras ocasiones fueron malas, muy malas. Y entramos en esa montaña rusa en la que nunca sabes dónde estás. Infecciones, enterocolitis necrotizante, transfusiones, shock anafiláctico, cirugías, anestесias, problemas digestivos, problemas respiratorios, incluso un brazo roto... Pero también momentos de piel con piel, lactancia materna y de donante, sonrisas, progresos, mimos, esperanza. Tanto amor y tanto dolor. Esperanza y miedo...

Hasta que justo cuatro meses después de su nacimiento llegó la peor de las noticias, aquella que nunca debía llegar. La vida de Joan había dejado de ser viable. El pequeño luchador no tenía posibilidades de seguir viviendo. Con la más profunda de las tristezas debimos elegir cómo y cuándo debía llegar el final de su vida. Y elegimos que fuera cuanto antes, no fuere a ser que la muerte nos pillase dormidos y se llevase a nuestro hijo sin nuestra presencia. Y decidimos acompañarlo y mimarlo, besarlo, acariciarlo, darle en tan solo unos minutos el amor concentrado de toda una vida. Y así, un rato con papá, un rato con mamá, y acompañados de excelentes profesionales, Joan se fue entre mimos, cansado, enfermo, pero amado, muy amado.

Nunca imaginamos ser capaces de poder transitar por un momento tan duro, ni por el duelo que estaba empezando. Estábamos cansados, agotados, nuestra vida durante cuatro meses se llamó Joan. Y de repente se fue. Era necesario recomponernos, resituarnos, reencontrar la vida cuando todo se había roto. ¿Qué haríamos sin Joan, sin el mejor de nuestros proyectos como familia? ¿Qué haríamos para volver a ser felices? ¿Para encontrar sentido a lo que estábamos viviendo?

Poco a poco y al lado de los nuestros fuimos transitando un duro duelo. Nos ayudaron cosas, actividades, nos ayudaron personas y, sobre todo, nos ayudó ser siempre conscientes de que éramos padres, padres de un hijo con una vida corta, nuestro querido Joan.

Con el tiempo y con ayuda fuimos transformando ese dolor en más amor.

Con la muerte de Joan acababan muchas cosas, pero empezaban otras muchas que, inicialmente, ni nos imaginábamos. Nuestra vida había dado un vuelco, nada sería como antes: ni podía serlo ni queríamos que lo fuese.

La experiencia de la vida con Joan nos había transformado en unos padres diferentes. Era sorprendente cómo un hijo tan pequeño podía cambiarte la vida de tal modo. Parecía como un GPS que estaba “recalculando la ruta” de nuestra vida.

Poco a poco, incorporamos a Joan en nuestras vidas haciendo memoria de él. Una cosa es recordar a Joan: puedo recordarlo trasladándome hace siete años a la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), a las circunstancias (decíamos, hacíamos...), algo que pasó y que está allí para recordarlo. Otra cosa es hacer memoria de Joan: lo hago presente en mi vida de cada día, en cada momento, hablando ahora de él, agradeciendo

lo que he recibido de él, lo que he aprendido. Su recuerdo me hace vivir el presente.

Más tarde, con la llegada de nuestro otro hijo, Aleix, nuestra paternidad cobró otra dimensión. Aleix tenía un hermano que no podía ver. Aleix también ha pasado y pasa su proceso de duelo. Aleix habla de Joan, hace referencia a él, quiere que esté aquí con él, jugando, dice frecuentemente: “Yo no lo he conocido”, pregunta cosas sobre él, habla con Joan (que está en el cielo, en las estrellas) y también llora desconsoladamente.

La vida de Joan nos cambió, abrió nuestros ojos, nuestra mente y nuestro corazón para ver a los otros de otra manera.

El dolor y la muerte —tantas veces ocultos, ignorados y menospreciados por nuestra sociedad— ahora se hacían evidentes y cobraban su valor. En una sociedad tan individualista, competitiva y de personas “fuertes” (aparentemente), la experiencia del dolor y la muerte nos hace débiles (en el mejor sentido) y necesitados de los demás.

Es en este sentido como descubrimos la necesidad de dar visibilidad al hecho de la muerte de bebés, de empatizar con otras personas que han vivido experiencias semejantes, de mostrar nuestra solidaridad con otros padres y madres aportando nuestra experiencia, de estar al lado de otros compadeciéndonos juntos de una experiencia que nos ha cambiado, de comprometernos por mejorar nuestra vida, la de los demás y la de todo el mundo.

Si Joan, en solo cuatro meses, nos había hecho mejores, nosotros teníamos toda nuestra vida para hacerlo con nosotros y con los demás, aportando nuestro granito de arena para conseguirlo. Si toda vida humana tiene sentido, si toda vida humana pasa por el mundo para mejorarlo, así lo pensamos, la de Joan también. El suyo, un ejemplo de lucha, dándonos fuerza cuando pensábamos

que no teníamos, uniéndonos como pareja y como familia, poniéndonos nuevos amigos en nuestras vidas, amándonos con sus miradas y sintiéndose amado. Una vida corta, pero intensa.

Esa compasión que sentimos de otros hacia nosotros ahora la reversionamos hacia otros. Eso nos hace más humanos: sensibles, resilientes, solidarios, empáticos, compasivos.



Este es su testimonio. Cómo habréis comprobado, difícil encontrar mejor manera de empezar el capítulo que compartiendo la historia de Maite, Xavier y sus hijos. Gracias de nuevo por este regalo que conecta con lo más profundo de muchos de nosotros. Los que somos padres o madres y no hemos pasado por ello difícilmente podemos hacernos una idea del inmenso dolor que ha de suponer una pérdida tan temprana de un ser tan deseado y querido como lo es un bebé. Ellos, que vivieron hace unos años la pérdida de Joan, decidieron posteriormente ayudar a otras personas, y eso lo hacen como personas voluntarias en el Espacio de Palabra, de Tarragona, creado en octubre del 2020 por la empresa funeraria Mémora, a través de su Fundación, junto con el Hospital Universitario Joan XXIII de la misma localidad. Esta iniciativa trata de ofrecer un espacio de apoyo al duelo para los padres y madres que han perdido un hijo durante el embarazo o durante las primeras semanas de vida del bebé, así como también un espacio de acompañamiento para los profesionales de la salud involucrados en un proceso de estas características.

Espacio de Palabra cuenta con la coordinación de una psicóloga de la Fundación Salud y Persona y tiene como objetivo principal que los progenitores en proceso de duelo perinatal tengan un lugar donde se sientan acompañados y donde pue-

dan compartir el dolor con otras familias que hayan vivido una experiencia similar y con la que se puedan sentir identificados. Los encuentros se realizan de forma periódica el segundo jueves de cada mes¹.

Ese voluntariado compasivo en el que participan Maite y Xavi, ha desarrollado un precioso proyecto llamado Cajas de Memoria², pequeños baúles de recuerdos que han sido hechos, pensados y decorados para las familias que, previamente, han afrontado la pérdida de un hijo o de una hija durante el embarazo o las primeras semanas de vida del bebé.

Ahora, son ellos mismos quienes, mediante la creación y entrega de estas cajas, quieren aportar su grano de arena en aquellos momentos difíciles, tanto por los padres como por los profesionales, para hacer más fácil el trabajo de crear recuerdos y para que las familias puedan salir con una herramienta significativa del hospital.

Creo que el voluntariado compasivo en los cuidados merece salir de una especie de invisibilidad similar a la que sufren, salvando las distancias, tanto las pérdidas como el duelo perinatal con los que hemos iniciado este capítulo. Esperamos aportar nuestro granito de arena para que ello cambie.

La mayor parte de las personas probablemente asociamos el voluntariado compasivo al acompañamiento por parte de personas mayores voluntarias a otras personas mayores que afrontan el final de su vida, muy probablemente vinculadas a organizaciones religiosas. Seguramente conoces alguna iniciativa similar que llevan a cabo personas voluntarias de la parroquia de tu barrio, ¿verdad?

Pues bien, para preparar este capítulo consulté una fantástica y muy recomendable publicación de la prestigiosa socióloga

Helena Béjar titulada “Voluntariado: ¿compasión o autorrealización?”³. En este artículo, ella presenta los resultados de una investigación sociológica realizada con metodología cualitativa hace unos años sobre lo que llamó “mapa de motivos” del voluntariado de la Comunidad de Madrid. Durante casi dos años hicieron grupos de discusión y entrevistas en profundidad a voluntarios de la Comunidad de Madrid y entrevistaron también a responsables de diversas organizaciones no gubernamentales. La investigación pretendía averiguar cuáles eran las razones del altruismo organizado, esto es, del voluntariado formal adscrito a organizaciones.

Béjar nos habla de la *personalidad altruista con rasgos cristianos* y les atribuye los siguientes tres rasgos, que me aventuro a hacer extensivos también a todas las personas que practican el voluntariado compasivo en los cuidados:

1. *Espíritu de curiosidad o “disposición al descubrimiento”*. Esa curiosidad se manifiesta en un gran interés por el ámbito social, por lo que “le sucede al otro”.
2. *La humildad y la modestia*. En este caso hablamos de “quitarle importancia” a lo que hacen, aspecto muy compartido entre la mayoría de las personas voluntarias que he tenido la suerte de conocer durante estos años trabajando con (y para) el tercer sector social.
3. *Espíritu de entrega y de generosidad*. Son personas perseverantes y vitales que en muchas ocasiones anteponen las necesidades de los demás a las propias. Personas abnegadas con una gran vocación de ayuda al prójimo.

Estos tres ítems identifican plenamente tanto a Xavier como a Maite, personas referentes seguro para muchos de nosotros y que nos aportan mucha luz.

Así pues, si eliminamos de nuestra mente prejuicios religiosos, probablemente compartiremos que estamos ante las tres características principales del voluntariado compasivo en los cuidados, tanto si se realiza mediante entidades religiosas como laicas. Y esa es, justamente, una de las limitaciones que deberíamos superar para ayudar a visibilizar y poner en valor tan necesaria tarea como es la del acompañamiento en el sufrimiento ajeno. Por ello, como ya se habla en otros capítulos de esta obra, cada vez son más necesarias iniciativas como las comunidades compasivas o cuidadoras. En ellas coexisten tanto entidades promotoras laicas como religiosas con un objetivo común: la promoción del ejercicio de la compasión.

Desde hace unos meses tengo el honor de formar parte como responsable de una de ellas. Se trata de Osona Cuidadora, una iniciativa heredera de Vic Ciutat Cuidadora, pionera en España y coliderada por Xavier Gómez-Batiste desde la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universitat de Vic y el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Vic, que pretende mejorar las actitudes sociales y culturales ante las enfermedades avanzadas y el final de la vida, promoviendo el apoyo social y la calidad de vida de las personas que las sufren, mediante la realización de conferencias, cursos, talleres y otras actividades que mejoren las actitudes sociales y culturales frente a estas situaciones.

En el caso de Osona Cuidadora, hemos querido hacer extensiva la misión de la iniciativa de Vic, pero en este caso enfocándonos en las residencias de personas mayores de distintos municipios de la comarca, ofreciendo recursos de apoyo tanto a los profesionales, como a las personas residentes y sus familiares, para paliar el gran impacto que ha ocasionado en estos centros la pandemia por el coronavirus. Más específicamente, el programa

se ha propuesto detectar personas con enfermedades avanzadas y necesidades sociales que vivan en las residencias para proponerles —y, en su caso, activar— servicios de acompañamiento emocional por medio de personas vinculadas a entidades de voluntariado que actúan en la comarca.

Os invito a formar parte o promover en vuestra comunidad iniciativas compasivas o cuidadoras. Estamos convencidos de que, siguiendo el Espíritu Keralty, “cuando haces más de lo que debes, suceden cosas asombrosas”.

¿Te sumas al Movimiento Voluntario Compasivo?

Referencias

1. Mémora. Mémora pone en marcha un espacio de palabra en tarragona para dar apoyo en el duelo perinatal a familias y profesionales de la salud. (5 oct 2020). Disponible en: <https://www.memora.es/es/sobre-memora/actualidad/noticias/memora-pone-en-marcha-un-espacio-de-palabra-en-tarragona-para-dar-apoyo-en-el-duelo-perinatal-familias-y-profesionales-de-la-salud>
2. Diari de Tarragona. “Caixes de la memòria” para ayudar a otras familias a afrontar el duelo perinatal. (13 jul 2021). Disponible en: <https://www.diaridetarragona.com/tarragona/Caixes-de-la-memria-para-ayudar-a-otras-familias-a-afrontar-el-duelo-perinatal-20210713-0018.html>.
3. Béjar, H. Voluntariado: ¿compasión o autorrealización? Revista Sociedad y Economía, 2006, 10, 99-119. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/11860732.pdf>.



10. Comunidades y ciudades compasivas en la enfermedad avanzada y al final de la vida

SILVIA LIBRADA FLORES

Prestar una atención integral a las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida requiere atender sus múltiples necesidades (físicas, psicológicas, sociales, espirituales, etc.) y preferencias, para garantizar la mejora de la calidad de vida, el bienestar y su satisfacción y la de sus familias. Si pensamos en cada una de estas necesidades —y no habrá dos personas iguales en un mismo proceso de enfermedad—, se hace evidente, por un lado, que no podrán llegar a ser cubiertas en *su totalidad* por los pro-

fesionales ya sean de los sistemas sanitarios, sociales o comunitarios, y de otro, que no podrán llegar a ser cubiertas en su totalidad por sus familiares o por las personas más allegadas al paciente. La única posibilidad de ofrecer una verdadera atención integral y centrada en las necesidades de la persona es diseñando una oferta integrada de servicios al final de la vida. Se trata, por lo 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 necesidades¹.

Los cuidados paliativos sanitarios y la atención social, complementados con el apoyo y acompañamiento de familiares, voluntarios y de la comunidad, ayudan a completar la oferta integrada de servicios al final de la vida, al estar orientados a: 1) prestar una atención continuada y compartida con otras especialidades que atienden a las personas al final de la vida; 2) dar un enfoque comunitario de la atención y tratar de atender al paciente en su entorno más habitual; 3) sensibilizar y educar a los familiares y cuidadores en los cuidados y acompañamiento al final de la vida. De esta forma, en función de la necesidad, entran a formar parte del proceso de atención los recursos, servicios y agentes de la comunidad que deben estar distribuidos por cada uno de los sistemas de cuidados sanitarios, sociales y comunitarios. Así, como expresan Herrera *et al.*² la construcción de este nuevo modelo de atención al final de la vida ha de venir desde el liderazgo de programas integrados de cuidados paliativos que complementen los equipos sanitarios con los servicios sociales y que sean capaces de implantar medidas de implicación comunitaria y de sensibilización y capacitación a la sociedad.

Si estos tres componentes (sanitario, social y comunitario) se construyeran de manera creciente, complementaria y progresiva, no se obligaría al sistema sanitario a que tuviera que desarrollar lo que no le corresponda y, al contrario, se permitiría a los equipos de cuidados paliativos especializados complementarse con toda una serie de medidas que, coordinadas con ellos, se constituirían en un sistema más equilibrado y eficiente. Este modelo, propuesto inicialmente por la Fundación New Health, ha sido adaptado a diferentes contextos internacionales y está siendo implementado por algunas organizaciones internacionales de salud (Modelo Keralty de Cuidados Integrados)²⁻⁴.

Así, el nuevo modelo de atención de los cuidados paliativos tiene un enfoque de salud pública, comunitaria y también de innovación social, en el cual los cuidados en la enfermedad avanzada y al final de la vida son prestados de manera complementaria por los servicios sanitarios, los servicios sociales y las redes —tanto internas como externas— de la comunidad a la que pertenecen las personas en esta situación de adversidad y de vulnerabilidad⁵⁻⁷.

A pesar de que muchos de estos enfoques de salud pública y cuidados paliativos son todavía teóricos, en los últimos años ya se han desarrollado iniciativas más prácticas que relacionan los cuidados paliativos con un enfoque integral, integrado y de promoción comunitaria que apele a la responsabilidad de los propios individuos y profesionales para 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*) de la revista *Annals of Palliative Medicine*⁸, en el que se hicieron contribuciones al debate de la incorporación del concep-

to *salud pública y cuidados paliativos*⁹, se reunieron los aspectos clave de la creación de la Sociedad Internacional Impulsora de Políticas de Salud Pública y Cuidados Paliativos (Public Health & Palliative Care International [PHPCI])¹⁰ y se mostraron ejemplos de la implementación sistemática de proyectos específicos con enfoque de salud pública al final de la vida¹¹.

Desde esta perspectiva de salud pública en la cual las comunidades tienen más responsabilidad en su propia salud y en la de los demás, el concepto de implicación comunitaria y su papel en el abordaje de las necesidades de las personas al final de la vida ha sido definido por el modelo círculo de cuidados, de Abel *et al.*¹², en el que se representan vínculos de relaciones de cuidados alrededor de la persona con necesidades al final de la vida y donde todos los agentes están implicados en satisfacer tales necesidades: redes internas, externas, comunidad, servicios sanitarios, sociales y gobiernos¹².

Esta perspectiva comunitaria se enlaza perfectamente con la visión del modelo de atención integrada y centrada en la persona, que identifica cada una de las necesidades de las personas y los miembros de la red que pueden satisfacer tales necesidades durante todo el proceso de la enfermedad. Y si es esta atención integral centrada en la persona la que permite entender la multiplicidad de factores que afectan la calidad de vida y bienestar de las personas, es la *compasión* la habilidad que nos permite identificar cada necesidad, relacionarnos con ella y aliviarla, provocando un beneficio en la experiencia de estas personas y sus familias¹³.

La compasión siempre ha estado presente en el ser humano, pero no fue hasta el 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 personas al final de la vida. Este movimiento tuvo su origen en el Charter for Compassion impulsado por Karen Armstrong, 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 treinta idiomas y ha sido respaldada por más de dos millones de personas en todo el mundo¹⁴.

Una de las mayores iniciativas promovidas por este Charter es el movimiento de Comunidades Compasivas, definido como “aquellas comunidades que 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 esto 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.

Las Comunidades Compasivas pueden contribuir a reconfigurar el modelo de atención de una forma más integral, integrada, eficiente y sostenible, al igual que pueden ayudar a rediseñar el marco de abordaje en el cual el proceso de la muerte sea percibido como algo natural, al que no hay que tenerle miedo, y en el que las comunidades pueden trabajar con profesionales para brindar apoyo, capacitación, información, etc. a sus ciudadanos. Así, los diferentes agentes que conforman las Comunidades Compasivas trabajan de manera aislada o de forma cooperativa con los servicios de Cuidados Paliativos, con uno o varios de los siguientes objetivos: 1) sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades de las personas con enfermedad avanzada o al final de la vida; 2) formarla para que esté capacitada para atender dichas necesidades; 3) implementar y coordinar las redes de cuidado para

que logren intervenir de manera adecuada y efectiva, cubriendo dichas necesidades; todo ello sobre la base de la compasión.

Tal y como define Kellehear¹⁵, las Comunidades y las Ciudades Compasivas al Final de la Vida son aquellas 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.”.

Además, 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, 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 atenderlas y, en tercer lugar, es, sobre todo, una ciudad que se moviliza para aliviarlas¹⁶. De esta forma, incluyen los servicios profesionales formales, pero también implica la atención por parte de asociaciones y organizaciones comunitarias que complementan la respuesta a las necesidades de las personas al final de la vida.

Bajo este concepto, en las Ciudades Compasivas los servicios de cuidados paliativos se deben ofrecer con una amplia variedad de experiencias de apoyo, interacciones y comunicaciones. Esto significa que los cuidados paliativos afrontarán varios de es-

tos desafíos en su esfuerzo por adoptar un enfoque de cuidados paliativos basados en la comunidad, 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.).

El movimiento de Comunidades y Ciudades Compasivas al Final de la Vida se ha ido extendiendo en todo el mundo en los últimos años para dar respuesta a las situaciones a las que nos enfrentamos: el envejecimiento de la sociedad, el aumento de las enfermedades crónicas y avanzadas, el incremento de la soledad en las personas mayores, los cambios en los modelos familiares y la necesidad de cuidados paliativos (aproximadamente, el 70 % de las personas que fallecen los precisan).

Diversas ciudades y comunidades —locales (de reducido ámbito geográfico o sectorial) o globales (de ámbito más amplio)— han ido articulando iniciativas compasivas y programas de Comunidades Compasivas que apoyan los cuidados de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida.

Tras una reciente 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 veinte años¹⁷, podemos concluir que son variadas las iniciativas compasivas en todas las partes del mundo, denominadas con términos diferentes que hacen referencia al cuidado, a la salud, a la compasión, etc.

Estas iniciativas son, en unas ocasiones, de impulso público (atención primaria, salud pública, etc.) y, en otras, de promoción privada (asociaciones de profesionales, fundaciones, entidades y empresas de salud, grupos de voluntariado, universidades y escuelas, personas físicas, etc.), que varían en cuanto a contenidos

y objetivos: acciones dirigidas mayoritariamente a la sensibilización, pero también a la formación y a la intervención comunitaria —principalmente de voluntariado— en grupos poblacionales concretos de mayor o de menor dimensión o para la atención a patologías concretas, como la salud mental.

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

Un aporte fundamental de las evidencias registradas por estas iniciativas ha sido el poder reunir los elementos clave para el desarrollo de Comunidades y Ciudades Compasivas y construir una metodología propia (Método Todos Contigo®) que ayude 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 o al final de la vida, teniendo en cuenta la necesaria adaptación al entorno, partiendo de la filosofía y de las características básicas del movimiento mundial de Comunidades Compasivas y acotado a la enfermedad avanzada y al final de vida¹¹.

De esta forma, en los últimos ocho años se han desarrollado en España y en Latinoamérica experiencias de verdaderos programas de Comunidades y Ciudades Compasivas, que impregnan no solo la denominación, sino también la forma de hacer las cosas y de demostrarlo. La diferencia sustancial de un programa de Co-

munidad Compasiva frente a experiencias aisladas de iniciativas compasivas ha sido la verdadera articulación de un modelo de atención integrado sanitario, social y comunitario a la enfermedad avanzada y al final de la vida bajo un sistema organizativo que lo gestiona y lo coordina, con una metodología de implantación, de seguimiento y de evaluación del impacto en salud¹¹.

Estos programas de Comunidades Compasivas (En España, Sevilla Contigo, Ciudad Compasiva, de la Fundación New Health; Getxo Zurekin, de la Fundación Doble Sonrisa; Pamplona Contigo, de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios; Bidasoa Zurekin, de la Asociación Bidasoa Zurekin; y en Colombia, el programa Colombia Contigo, integrado por las ciudades de Bogotá, Ibagué, Manizales, Santa Marta, Villavicencio, Cartagena y Pasto, y promovidas por la Fundación Keralty, y “Fusagasugá Contigo”, de la Fundación Pallium) se encuentran articulados y coordinados como un verdadero “ecosistema integrado”, que permite la actuación sincrónica, ordenada y vinculada de los agentes intervinientes (sanitarios, sociales y comunitarios) en un territorio en pro de sensibilizar, formar e intervenir en la creación de redes —internas y externas— y en su acción, alrededor de las personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada y al final de vida¹⁶.

Hasta la fecha, estas ciudades se encuentran en diferentes estados de desarrollo y están logrando evaluar su impacto y sus resultados en términos de satisfacción de pacientes y familiares, impacto en salud —mejora de la calidad de vida y bienestar, disminución de la sobrecarga del cuidador, disminución de la depresión y ansiedad, incremento de la red de cuidados, disminución de la soledad—, evitando duplicidades e ineficiencias en el uso de los recursos disponibles en el ámbito geográfico en el que se desarrollan y generando protocolos de intervención comunitaria,

como el protocolo Redcuida¹⁸ y nuevas estructuras comunitarias y de coordinación, como los conectores de la comunidad, los promotores comunitarios, las comisiones dinamizadoras y las comisiones integradas sociosanitarias.

Finalmente, la pandemia de covid-19 declarada por la Organización Mundial de la Salud el 30 de enero del 2020, y que hasta la fecha ha ocasionado 4,1 millones de muertes en el mundo, y más de un 10 % de la población mundial infectada, nos ha hecho 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 este tiempo de manera voluntaria y altruista. Todas han sido un verdadero acto de bondad que hace 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.

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.

Bibliografía

1. 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 Coordinación Sociosanitaria*, 13, 67–94.
2. 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.
3. Herrera, E., Jadad, T., Librada, S., Álvarez, A., Rodríguez, Z., Lucas, MA., Jadad, AR. 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, Alvarez-Rosete A, Librada S, Pastrana T. Integrated palliative and End-of-life care. In Springer International Publishing AG 2017 V. Amelung et al. (eds.), *Handbook Integrated Care*, DOI 10.1007/978-3-319-56103-5_24.
4. 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. Kellehear, A. (2005). *Compassionate Cities: Public Health and End-of-Life Care*. London: Routledge.
5. 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.
6. Simone, C. (2018). Public health approaches to palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(suppl 2), E1. doi: 10.21037/apm.2018.05.03.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. Charter for compassion. Disponible en https://en.wikipedia.org/wiki/Charter_for_Compassion [consultado el 20 ago 2021].

13. Kellehear, A. (2016). The compassionate city – Charter. Disponible en: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/05/CCCCharter.-Allan-Kellehear.pdf> (consultado el 20 de agosto de 2018).
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.



Autores

GONZALO BRITO PONS

Director de la Formación Internacional de Instructores
del programa Compassion Cultivation Training (CCT)

Psicólogo clínico de la Pontificia Universidad Católica de Chile y doctor en Psicología del Institute of Transpersonal Psychology, Estados Unidos. Estudió en el Centro para la Investigación y la Educación en la Compasión y el Altruismo de la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford (CCARE). Actualmente es el director de la Formación Internacional de Instructores del programa Compassion Cultivation Training (CCT) para países de habla hispana. Formado en Terapia Centrada en la Compasión en la Universidad de Derby, Inglaterra, bajo la supervisión de

Paul Gilbert, ha entrenado a centenares de psicólogos y psiquiatras de diversos países en este enfoque psicoterapéutico. También ha ofrecido cursos, formaciones y retiros sobre psicología de la compasión, *mindfulness* y regulación emocional en más de 10 países. Es coautor de los libros *Presencia plena* y *Mindfulness y equilibrio emocional*, y escribe regularmente en su página www.cultivarlamente.com. Recientemente dirigió el ciclo Reimaginar lo Humano, una serie de 15 conversaciones orientadas a repensarnos a escala individual y colectiva (<https://cultivarlamente.com/reimaginar-lo-humano/>).

EMILIO HERRERA MOLINA

Presidente Global de Salud de Keralty

Experto en planificación e implantación de programas de cuidados paliativos y coordinación sociosanitaria.

Médico, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Durante su especialidad se enamoró de la disciplina de Cuidados Paliativos y completó su formación en Cuidados Paliativos en Edmonton, Universidad de Alberta, Canadá y en el MD Anderson Cancer Center de Houston, Universidad de Texas, Estados Unidos. Es, además, diplomado en Alta Dirección de Empresas, del Instituto Internacional San Telmo y máster en Gestión y Dirección de Servicios Sanitarios de la Universidad Pompeu Fabra.

Ha dedicado su vida a desarrollar los cuidados paliativos desde la organización y la gestión sanitaria y sociosanitaria, convencido de que la esencia de los cuidados paliativos, la compasión y la vocación de cuidar se pueden extender al resto de especialidades sanitarias, consiguiendo unos sistemas de servicios de salud más humanos, más efectivos y menos costosos. Defiende un nuevo modelo de salud que integre los servicios sanitarios y sociales al

servicio del propio paciente y su comunidad, como elemento fundamental para la sostenibilidad en una sociedad cada vez más envejecida y con mayor prevalencia de enfermedades crónicas.

En 2013 creó la New Health Foundation (NHF), una organización sin ánimo de lucro con base en Sevilla y ámbito de actuación internacional, con el fin de “promover un movimiento global unido por la vocación de cuidar”, el cual fomenta un nuevo sistema de salud integrado, que sume servicios sanitarios, sociales y la comunidad, para atender mejor a las personas con enfermedad avanzada y en situación terminal. Para conseguir dicha misión, trabaja actualmente por medio de tres elementos: 1) el desarrollo de comunidades y ciudades compasivas desde la metodología Todos Contigo, 2) la extensión de programas y recursos de cuidados paliativos y la demostración de su eficiencia y 3) la identificación y puesta en valor de modelos de cuidados socio-sanitarios que integren tanto los servicios sanitarios como sociales.

AUGUSTO GALÁN SARMIENTO

Director Así Vamos en Salud

Médico de la Escuela de Medicina Juan N. Corpas y cardiólogo de la Universidad El Bosque. Magíster en Administración Pública de la Escuela de Gobierno John F. Kennedy de Harvard, con estudios complementarios en Economía de la Salud de la Universidad del Rosario.

Se ha desempeñado como ministro de Salud y embajador de Colombia ante la Unesco. Ha sido consultor del Banco Mundial y del Banco Interamericano de Desarrollo y asesor de diversos agentes del Sistema General de Seguridad Social en Salud, del orden nacional y territorial. Dirigente gremial del sector salud, en su condición de Director Ejecutivo de la Asociación Colombiana de Em-

presas Sociales del Estado y Hospitales Públicos (ACESI), así como presidente ejecutivo de la Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral (ACEMI).

Ha ejercido la cardiología en la Fundación Abood Shaio y en su condición de posdoctoral *fellow* en el Hospital Metodista de Houston Texas.

En la actualidad es director del Centro de Pensamiento Así Vamos en Salud, preside la Junta Directiva de la Fundación Salda-riaga Concha y es miembro de otras juntas directivas del sector.

GABRIEL MESA NICHOLLS

Director Programa Medicina Compasiva EAFIT

Sin duda alguna, el superpoder más importante de Gabriel es conectar: conectar personas, conectar proyectos, conectar ideas... conectar para transformar.

Padre de tres hijos, esposo, hijo y hermano, corredor de maratones, soñador por convicción: convencido de que *nosotros sí podemos cambiar el mundo*. Se desempeñó como gerente de la EPS Sura durante 15 años. Artista plástico por necesidad, trabaja diariamente desde hace 22 años en su taller temas sociales que lo mueven y lo conmueven. Es médico patólogo de Boston University, con un MBA Ejecutivo de UCLA, y con estudios en *coaching* ontológico. Apasionado de la transformación social por medio de la innovación y la tecnología; representa la unión de mundos complejos para generar visiones poderosas de futuros inimaginados, lo cual le permite moverse fluidamente en el ámbito de la salud, en entornos sociales y de transformación y en el campo artístico.

CONSTANZA GONZÁLEZ GIRALDO

Directora del Programa Comunitario

Coordinadora Nacional del programa “Colombia Contigo,
Ciudades Compasivas” Fundación Keralty

Psicóloga clínica con maestría en Psicooncología de la Universidad de Barcelona y en Terapia Breve Estratégica del Instituto de Terapia Breve de Arezzo y del MRI de Palo Alto, practicum de intervenciones basadas en Mindfulness, y formación en Terapia Centrada en la Compasión.

Inició su camino clínico hace más de veinte años, sintiéndose privilegiada por acompañar a otros seres humanos en su proceso de transformación personal, lleva alrededor de diez años facilitando procesos grupales con intervenciones basadas en Atención Plena para organizaciones y equipos sanitarios. Actualmente es Directora del Programa Comunitario de la Fundación Keralty y Coordinadora Nacional del programa Ciudades Compasivas promoviendo el cuidado comunitario y la compasión como motor de transformación social.

CAMILA RONDEROS BERNAL

Directora Ejecutiva de la Fundación Keralty

Antropóloga con maestría en Desarrollo Urbano y candidata a doctorado en Public and Urban Policy. Cuenta con una amplia experiencia en el sector social, principalmente en el desarrollo de la participación ciudadana y el fortalecimiento de las redes y el capital social para lograr cambios en la calidad de vida y el bienestar.

Actualmente es la directora ejecutiva de la Fundación Keralty, la cual busca desarrollar modelos e intervenciones que permitan la construcción de entornos saludables con visión comunitaria,

a partir del empoderamiento de las mismas, la construcción de redes con el sector social y sanitario y el fortalecimiento del cuidado en comunidad. La Fundación lidera la implementación del programa Ciudades Compasivas, iniciativa que busca generar redes de cuidado y acompañamiento para las personas que viven enfermedades crónicas, que están atravesando el final de vida o con alta dependencia, y sus familias, así como el proyecto A-Guajira, un modelo basado en liderazgos locales para territorios rurales en La Guajira.

ALBERTO LINEROS MONTAÑEZ

Jefe Nacional de Urgencias de las Clínicas Colsanitas

Médico egresado de la Universidad El Bosque, especialista en Medicina Familiar, Derecho Médico de la Pontificia Universidad Javeriana y Gerencia Hospitalaria de la Universidad Jorge Tadeo Lozano.

Desempeño profesional en servicios de urgencias desde hace 25 años en el Hospital Universitario San Ignacio de Bogotá, la Fundación Clínica Shaio, la Clínica Universitaria Colombia y actualmente Jefe Nacional de Urgencias de las Clínicas Colsanitas. Desempeño profesional con énfasis en la orientación del manejo y cuidado de los pacientes y colaboradores de los servicios de urgencias.

SONIA H. ROA TRUJILLO

Vicerrectora de la Fundación Universitaria Sanitas

Bióloga de la Universidad Nacional de Colombia; especialista en Docencia Universitaria y magíster en Evaluación de la Educación de la Universidad Santo Tomás; máster en Sociedad de la Información y el Conocimiento de la Universidad Oberta de

Cataluña y doctora en Comunicación de la Universidad Ramón Llull de Barcelona. Ha sido docente, gestora universitaria e investigadora por más de 25 años, en ciencias básicas, biodiversidad y medio ambiente; pedagogía y didáctica; tecnologías de la información y la comunicación.

Es autora de libros y artículos sobre educación superior, didáctica, evaluación y desarrollo profesional docente, renovación curricular, autoevaluación, mejoramiento y calidad en programas académicos.

Enamorada de los temas sociales y de desarrollo comunitario, en el campo ambiental y de salud, en los últimos años como vicerrectora de la Fundación Universitaria Sanitas (Unisanitas), ha fortalecido su formación en gestión social, redes comunitarias y afines. Por ello, la invitación de la Fundación Keralty a escribir y describir la experiencia en el ámbito de la formación en salud resultó además de retardadora, una forma de mostrar a la sociedad y a los lectores, “que educar en valores y formar de manera empática, compasiva y solidaria es la clave de la sociedad actual y futura”.

JUAN CARLOS SALAZAR JIMÉNEZ
Psicólogo CONFA Manizales

Filósofo de la Universidad Santo Tomás, psicólogo de la Universidad de Manizales, especialista en farmacodependencia de la Universidad Católica Luis Amigó de Medellín y diplomado en psicooncología del Hospital Marie Curie.

Trabaja en Manizales en CONFA y en la Fundación Alejandra Vélez Mejía para la atención de niños con leucemia y otros tipos de cáncer. También es director del equipo de traba-

jo Con-tacto (perros de apoyo terapéutico, clown terapéutico, equinoterapia). Ha trabajado durante 35 años con pacientes oncológicos y de enfermedades catastróficas.

JOSEP PARÍS GIMÉNEZ

Director de Desarrollo Corporativo MEMORA

Cuidar va más allá que acompañar a una persona enferma. De hecho, incluye todas las facetas de la vida personal, social, empresarial y comunitaria. Descubrí hace años esta visión de cuidar en 360 grados, seguramente, en parte, gracias a mi formación como enfermero.

Con experiencia en la gestión de corporaciones profesionales y fundaciones, cuento con una larga trayectoria en la gestión y dinamización de equipos y en la dirección de proyectos. Soy enfermero experto en el ámbito de los cuidados en el sector hospitalario y sociosanitario, en la etapa del proceso final de vida y en la atención a las personas mayores.

En la actualidad, centro mi labor profesional como director corporativo en una empresa de servicios funerarios, donde impulso proyectos de innovación para humanizar el proceso final de la vida de las personas y programas para dar soporte a los profesionales de la salud y de los servicios sociales, todos ellos vinculados a acciones de responsabilidad social empresarial.

Compagino esta faceta con la de conferencista, mostrando a la sociedad y a los profesionales la importancia del valor de cuidar en el entorno personal y también empresarial, planificar la etapa final de la vida y romper el tabú de la muerte. Desde 2012 comparto mis reflexiones en el blog Cata de vida: www.catadevida.com.

Cuidar el entorno, las personas y los equipos profesionales es uno de mis emblemas. En 2018 publiqué, junto a la periodista Gemma Bruna, el libro *Cuidate. Quince vivencias personales de cuidadores*, en el que dimos voz a historias reales de personas que cuidan a sus seres queridos.

Creatividad, innovación, sensibilidad, capacidad de análisis y escucha activa son mis principales cualidades a la hora de emprender cualquier proyecto. La vida es cambio continuo, pero ¿qué mejor manera de afrontarla que con honestidad, generosidad, sentido común y un toque de sentido del humor?

JOSÉ LUIS BUENACHE CATALÁN

Coordinador de Osona Cuidadora

Licenciado en Derecho y máster en Liderazgo para la Gestión Política y Social. Fue director de Desarrollo Corporativo en la Fundación Sociosanitaria de Manresa (actualmente Sant Andreu Salut) y coordinador de Desarrollo Territorial en Amigos de los Mayores. Cofundador de la Asociación de Servicios Integrales para el Envejecimiento Activo (SIENA). En la actualidad es consultor y formador para entidades del tercer sector en temas como voluntariado, comunicación, emprendimiento y habilidades directivas. Es docente en el CFGM de Atención a Personas en Situación de Dependencia y en el CFGS de Integración Social, colabora con la entidad En Bici Sin Edad y es el coordinador del proyecto Osona Cuidadora que lidera la Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVIC. Se define como un *socialnetworker & seniorfriendly*.

Aceptó participar en esta maravillosa publicación cuando conoció a Constanza y le encantó la propuesta, además por su

admiración hacia las personas voluntarias que día a día como hormiguitas realizan su tarea de forma invisible haciendo de este mundo un lugar mejor.

SILVIA LIBRADA FLORES

Directora del programa Todos Contigo, New Health Foundation

Directora del programa Todos Contigo para el desarrollo de comunidades compasivas al final de la vida. Investigación e Innovación en Cuidados Paliativos basados en la comunidad en la Fundación New Health.

Bióloga, MSc en Herramientas de Gestión e Investigación Sanitaria y en Gestión del Conocimiento Biomédico e Investigación Clínica. Actualmente prepara su tesis doctoral en Ciencias de la Salud, Epidemiología, Salud Pública y Gestión Sanitaria sobre el desarrollo de Comunidades Compasivas al final de la vida. Coordinadora del Grupo de Trabajo de Comunidades Compasivas al final de la vida de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ha participado en más de 50 publicaciones científicas, comunicaciones orales, ponencias y como docente de las temáticas de la gestión de investigación, los cuidados paliativos y las comunidades compasivas. Profesora colaboradora del máster de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Universidad Internacional de la Rioja (UNIR).

Lleva más de 17 años dedicada a los cuidados paliativos, contribuyendo a la gestión del conocimiento científico y a la investigación, al desarrollo de programas y recursos de CP, y al impulso de una sociedad cada vez más implicada en los cuidados y acompañamiento de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida. Cree en los valores de los cuidados, la compasión y la comunidad y por esta razón contribuye

como autora a este libro considerando que las comunidades compasivas tienen sentido cuando son consideradas parte de un gran movimiento.

Este libro se terminó de imprimir en los talleres de Xpress Estudio Gráfico y Digital, en Bogotá, en octubre de 2021. En su elaboración se utilizaron tipografías de la familia Minion Pro.

 Fundación **Keralty**

 Editorial **Bienestar**



Fundación **Keralty**

Comunidades que cambian vidas

Nuestro propósito principal es desarrollar e implementar estrategias para mejorar la calidad de vida, el bienestar y las condiciones de salud de las personas y las familias, trabajando de la mano con las comunidades y aprovechando sus propios recursos, mediante el fortalecimiento de activos de la salud y la promoción comunitaria.

Con el paso del tiempo, nuestro enfoque salutogénico se ha afianzado en cada uno de nuestros proyectos y nos ha permitido leer los territorios desde esta perspectiva.

Entendemos la salud con un enfoque de bienestar y buscamos inspirar esta misma mirada en las comunidades para lograr su empoderamiento en este campo, a partir del cual las personas y las familias se conviertan en promotoras de salud y bienestar para sí mismas y para otros.

Me he sentido vacío muchas veces. Siempre fue porque me había olvidado, momentáneamente, del “para qué”.

Y ahí, apareciste tú: te encontré, allí donde estabas cuidando de la gente y te sentí en lo más hondo y volví a entender, inspirado por ti, lo que de verdad es importante. Vinimos a la vida para dar y no para tener.

Para ser y no para buscar. Para alimentarnos desde el anonimato de hacer el bien. Para trascender como cualquier otro, ayudando a crecer y a cuidar a la humanidad, sin más.

Te admiro profundamente, por tener la valentía de declararlo e invitar al resto a unirse a esta llamada de volver a humanizar nuestra realidad. No es posible devolver el equilibrio a nuestras vidas personales, ni la satisfacción a nuestras vidas profesionales, sin reencontrarnos con el significado que tienen los demás para nosotros mismos. Este es el gran regalo: la verdad que riega la semilla de la humanidad.

Si algo vibra ahora dentro de ti: ven.

Espera a ver el alma que encierra para ti este libro.

Y escucha con atención tu interior.

Es la satisfacción de saberte para los demás.

EMILIO HERRERA MOLINA

Global Chief Health Officer

Keralty

