

VIVIR CON VOZ PROPIA: EL PAPEL DE LA COMUNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA

1- Vivir con Voz Propia

Vivir con Voz Propia (VVP) se constituye como un proyecto que busca reflexionar sobre el final de la vida y promover el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con la persona, fomentando la participación y la capacidad de decisión en su proceso vital. Entendiendo que vivimos en una cultura y sociedad donde se niega la muerte, nos encontramos con grandes deficiencias a la hora de atender y entender a las personas que se enfrentan al sufrimiento que origina este proceso. Por ello, desde *Vivir con Voz Propia* se pretende revalorizar la necesidad del cuidado hacia las personas en situación de sufrimiento o vulnerabilidad, potenciando el desarrollo de habilidades y recursos que ayuden a las personas a enfrentar su experiencia de final de vida.

VVP nace en Vitoria-Gasteiz en 2013, aglutinando a un grupo de profesionales del ámbito de la salud que dedican voluntariamente una parte de su tiempo a diseñar, coordinar y dinamizar las distintas actividades que se desarrollan como parte de este proyecto. El equipo que forma *VVP* tiene una finalidad comunitaria y social, es aconfesional y su fundamentación ideológica es humanista, centrada en una atención integral a la persona. Dentro de la filosofía de *Vivir con Voz Propia* destacan algunos conceptos esenciales, como autonomía, calidad de vida y ética, que son valores transversales en cada acción de este proyecto.

El logotipo de *Vivir con Voz Propia* representa dichos valores desde una mirada centrada en la *persona* a partir de 6 áreas: la emocional, el ámbito biofísico, el funcional, el social, el espiritual y el área cognitiva. Toda persona cuenta con estas dimensiones que han de ser cuidadas a lo largo del ciclo vital, focalizando la atención en los aspectos y potenciales que pueden continuar desarrollándose hasta el final de la vida, y no únicamente en las limitaciones o en las áreas afectadas por la enfermedad o el envejecimiento. Cada una de las dimensiones implica una atención específica:



- *Área Biofísica:* Es necesario contemplar características concretas derivadas de las patologías asociadas al ámbito de la salud física así como de la salud mental. Para ello resulta necesario conocer algunos datos de salud general del usuario con su historia clínica, médica, anamnesis., etc., estableciendo una coordinación con entidades públicas o privadas del ámbito de la salud que permita tener información ajustada para una atención global del usuario, cuidando la confidencialidad y la ética.

- *Área Funcional:* Desde el entrenamiento en habilidades funcionales para la vida diaria, se trata de generar hábitos adecuados y reducir aquellos que se fijan en las limitaciones y no en las posibilidades. Además, desde una filosofía que tiene como eje la autonomía de la persona, resulta imprescindible dar oportunidades de contacto con la comunidad y de la participación directa en ésta, promoviendo experiencias adaptadas, secuenciales, e individualizadas.

- *Área Emocional:* El cuidado de las emociones va implícito en cada experiencia de la persona, en especial cuando como profesionales, cuidadores o familiares tratamos de acompañar un proceso de envejecimiento o enfermedad. Hay aspectos propios de la madurez que se ven afectados por vivencias de pérdida de autonomía o de bienestar físico, lo que acaba repercutiendo directamente en el área emocional. Por ese motivo, resulta especialmente beneficioso contar con algunos recursos externos, como un vínculo afectivo familiar o profesional que favorezca la comunicación y la expresión emocional, pudiendo contar para ello con otros lenguajes como el musical o el visual, así como promover experiencias de crecimiento o aprendizaje adaptadas a la realidad de la persona que potencien su autoestima.

- *Área Cognitiva:* En relación a la mejora y mantenimiento de aspectos cognitivos, como el lenguaje, la expresión, la comunicación, la memoria, etc., es posible diseñar un plan de intervención profesional como logopedia, fisioterapia, musicoterapia, arteterapia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial... Dada la variedad de tratamientos especializados con los que contamos en la actualidad, es importante dedicar un tiempo previo al estudio y análisis de la historia clínica para poder ofrecer una intervención ajustada a las características de la persona, en lugar de exponerle indiscriminadamente a diferentes tratamientos que pueden llegar a implicar un excesivo sobre esfuerzo para el usuario.

- *Área Espiritual:* El conjunto de valores, creencias y acciones de cada persona contribuyen a dar sentido y propósito a la vida, orientan la conducta de las personas, sus relaciones interpersonales y su forma de sentir y de pensar. Desde la filosofía de VVP se

comprende que un seguimiento y acompañamiento personalizado debe contar también con un cuidado del área espiritual, en especial en la etapa final de la vida, ya que el desarrollo socio-sanitario y psíquico integral estará directamente influido por las creencias y el sentido que cada persona le otorgue a su propia historia de vida.

- *Área Social:* En cada área de la persona resulta indispensable el contacto con los otros, desde un prisma de cuidado y apoyo a las personas que se encuentran en situación de sufrimiento o vulnerabilidad. Fomentar un tipo de acompañamiento compasivo posibilita que la persona disminuya su sensación de aislamiento y soledad, permitiéndole sentirse parte de una comunidad, y poniendo en valor su recorrido vital y experiencia. Esta tarea no es solo responsabilidad de la familia y de los amigos, sino que VVP apela al papel del entorno social, visibilizando esta realidad y sensibilizando a la comunidad para poder detectar y acompañar desde las capacidades de cada persona.

A partir de este concepto de apertura del entorno social hacia la persona en situación de final de vida, VVP apuesta por capacitar a la comunidad a ser agentes activos como medio para potenciar el crecimiento personal hasta el final. De este modo, aunque algunas áreas de la persona como la cognitiva, la biofísica o la funcional se vayan deteriorando debido al progreso de la enfermedad, el cuidado que ofrezcan los familiares, amigos y la comunidad permitirá continuar desarrollando las otras áreas (emocional, social y espiritual).



La mirada de Vivir con Voz Propia hacia la persona implica entender a esta no sólo a través de sus diferentes áreas, sino también como resultado de su propio recorrido vital y dentro de un contexto familiar y social. Por ese motivo, el equipo de Vivir con Voz Propia se marca los siguientes objetivos como líneas de actuación en Vitoria-Gasteiz:

- Concienciar y sensibilizar a la población que esté interesada en el cuidado de aquellas personas de la ciudad que se encuentran en fases de enfermedad avanzada y/o en el periodo final de la vida.

- Ofrecer asesoramiento, apoyo y formación a las familias, tutores, cuidadores y profesionales socio-sanitarios, estableciendo un contacto permanente a través de talleres formativos y de desarrollo personal.
- Potenciar las competencias personales de cada individuo para fomentar su percepción de ser un agente con cualidades y capacidades, sintiéndose un miembro útil en la sociedad.
- Garantizar las relaciones sociales, familiares y culturales de las personas en situación de enfermedad avanzada o vulnerabilidad a través de un acompañamiento compasivo, con una actitud positiva de cuidado con la que mejorar la calidad de vida y la autonomía.
- Fomentar la participación activa de la comunidad ofreciendo campañas de sensibilización y formación continuas, así como colaborando en proyectos de investigación y divulgación sobre los cuidados al final de la vida.
- Dinamizar acciones de voluntariado que tengan como finalidad el acompañamiento, la integración social y el desarrollo humano de las personas en situación de enfermedad avanzada.
- Generar y dinamizar acciones continuas para visibilizar la perspectiva de VVP, de forma que se protejan los derechos de las personas al final de la vida y se favorezca su cuidado como una tarea social.
- Trabajar en red, manteniendo una coordinación permanente con las instituciones socio-sanitarias colaboradoras con el proyecto de VVP, así como con las familias, cuidadores, voluntariado y otros agentes que participen en los cuidados.
- Promover una nueva sensibilidad política y social que favorezca relaciones entre instituciones y habitantes, generando espacios y encuentros bajo la filosofía de Comunidad Compasiva.

2- Creación de una Comunidad Compasiva

Vivir con Voz Propia engloba todos sus objetivos en un proyecto holístico denominado "*Vitoria-Gasteiz, ciudad compasiva*", que pretende contribuir a crear una ciudad más sensibilizada y más preparada para cuidar a las personas que afrontan una enfermedad avanzada o el final de su vida en soledad. El objetivo general de esta idea surgida del movimiento "*Compassionate Cities*" es crear comunidades que se impliquen para ayudar a vivir mejor la fragilidad y el periodo final de la vida de las personas. En esta

dirección, durante los últimos años VVP ha ido desarrollando en Vitoria-Gasteiz diversos programas y acciones comunitarias para potenciar una ciudad compasiva, cuidadora y comprometida con la realidad de las personas con enfermedades avanzadas y en situación de vulnerabilidad:

- *Espacio de Reflexión y Diálogo*: En 2014 se pusieron en marcha estos coloquios mensuales sobre atención al final de la vida, cubriendo así uno de los objetivos de VVP, promover reflexiones y debates en torno a temas que generalmente no se abordan en la sociedad. Esta actividad se lleva a cabo contando con la colaboración de expertos en diferentes aspectos relativos a la muerte, que ofrecen una exposición abierta y gratuita para la ciudadanía, para posteriormente poder dinamizar un diálogo compartido entre el/la experto/a y los/as asistentes. La afluencia de público ha ido aumentando a lo largo de los 5 años, estabilizándose este año en 40-50 participantes de media en cada Espacio de Reflexión, lo que denota un creciente interés por el final de vida en la sociedad.

- *Sensibilización sobre Personas Mayores y Final de Vida en institutos*: VVP lleva realizando talleres de sensibilización desde 2015 para el alumnado de 3º y 4º de la ESO. Este programa se orienta en dos direcciones, complementarias y sumatorias: sensibilizar a la población adolescente acerca de las necesidades de las personas mayores y el cuidado al final de vida y promover el voluntariado joven y la participación de los jóvenes en este tipo de población y tema. Anualmente VVP realiza en torno a 40 talleres de este tipo entendiendo que el cambio de actitudes, reflexiones y estereotipos acerca del cuidado y las relaciones con las personas en sus últimas fases de vida puede conducir a un cambio cultural donde la responsabilidad del cuidado y la promoción del bienestar sea verdaderamente una responsabilidad compartida entre la sociedad activa y dinámica y las instituciones.

- *Jóvenes con Voz Propia*: En 2016, tras el primer contacto con los institutos de Vitoria-Gasteiz surgió un grupo de personas menores de edad con inquietudes hacia el voluntariado. El equipo de VVP, siendo consciente de la oportunidad que suponía contar con una población joven comprometida con los valores de la Comunidad Compasiva, aceptó el reto de acompañar a ese grupo de adolescentes en sus acciones comunitarias. A lo largo de 3 años el trabajo con jóvenes ha ido evolucionando, logrando llegar a diferentes foros, colaborando en acciones intergeneracionales y pudiendo aportar la experiencia de VVP en nuevos proyectos que se están realizando en Vitoria relacionados con el voluntariado adolescente en residencias de personas mayores. Una de las señas de identidad de *Jóvenes con Voz Propia* es su difusión en redes sociales, desde donde los

participantes narran sus experiencias con el fin de sensibilizar y motivar a otras personas de su edad. Actualmente cuentan con su propio logotipo, blog (<http://jovenescvp.blogspot.com/>) Instagram (@cvpjovenes) y Twitter (@jovenescvpropia)

- *Grupo de Voluntariado adulto*: En 2016 también se conforma un grupo de voluntariado adulto a partir del compromiso de algunos de los asistentes habituales al Espacio de Reflexión y Diálogo. Los componentes de este grupo se caracterizan por su gran experiencia y formación en torno al final de vida, y su labor en VVP es doble: por un lado dan apoyo al equipo en el desarrollo de las diferentes acciones y proyectos, y por otro acompañan a personas en situación de vulnerabilidad, soledad y final de vida y a sus familias, haciéndoles más tolerable el periodo de enfermedad y posibilitando su autonomía en la medida de lo posible para mantener así el contacto con el entorno en el día a día.

- *Death Café*: VVP coordina esta acción comunitaria desde diciembre de 2016 con el objetivo de generar un espacio abierto en el que las personas asistentes puedan hablar libremente sobre la muerte mientras disfrutan de una taza de café. Estos encuentros son abiertos al público, se llevan a cabo en espacios públicos y comercios locales y no hay un guión cerrado previo, aunque sí se cuenta con la presencia de un/a moderador/a. El movimiento *Death Café* es compartido por más de 52 países, y fue creado para favorecer foros abiertos de reflexión y debate sobre temas alrededor de la muerte. El propósito de estos encuentros es fomentar la conciencia social de la muerte desde varios puntos de vista para valorar la vida y romper el tabú que supone hablar de todo lo relacionado con el final de la vida en ambientes cotidianos.

- *Participación en actividades socio-comunitarias de Vitoria-Gasteiz*: Por último VVP también participa y colabora en diferentes actividades culturales y sociales de Vitoria-Gasteiz, como *Poetas en mayo*, el ciclo de *cinéforum* o la exposición sobre los cuidados *Hacer visible lo invisible*, ya que este tipo de eventos son una gran oportunidad para introducir en otros foros temas relacionados con la sensibilización hacia el final de vida.

3- Trabajo en red

Una de las principales características de una *Comunidad Compasiva* consiste en la conformación de redes y coordinación entre las entidades e instituciones encargadas de asistir a las personas enfermas, en situación de vulnerabilidad, de soledad o en duelo. En esta línea, *Vivir con Voz Propia* coordina desde el curso 2018/19 dos proyectos de trabajo

en red: el “Programa Final de Vida y Soledad” y el movimiento “Adurza-San Cristobal Vecindario Compasivo”.

- El programa *Final de Vida y Soledad* está patrocinado por la Obra Social *la Caixa*, y tiene como principal objetivo aliviar la experiencia de sufrimiento causada por la soledad en el final de vida, a través del acompañamiento de un equipo de voluntariado específicamente formado para esta labor. Por este motivo, el programa Final de Vida y Soledad conlleva un trabajo de colaboración entre 3 tipos de entidades: las instituciones cuidadoras (hospitales, residencias, ambulatorios...) encargadas de detectar a posibles usuarios de este servicio, las entidades de voluntariado (asociaciones, ONGs y entidades religiosas) que ofrecen los acompañamientos, y los agentes políticos (Ayuntamiento, Diputación, Servicios Sociales de Base...) que permiten optimizar los recursos socio-sanitarios con los que ya cuenta la ciudad.

Vivir con Voz Propia, además de crear y coordinar esta red entre las entidades colaboradoras, también cumple la función de recibir las derivaciones de los usuarios detectados por las entidades cuidadoras, y poner en contacto a cada persona con el/la voluntario/a referente que se hará cargo del acompañamiento. El equipo de voluntariado de *Final de Vida y Soledad* está conformado por todas las personas de las entidades colaboradoras que quieran participar en el proyecto, y para ello VVP les ofrece una formación continua, así como apoyo y seguimiento durante los acompañamientos que realizan a los usuarios del programa.

- *Vecindario Compasivo* es el segundo proyecto que se ha puesto en marcha este curso, pero en el que VVP lleva trabajando desde 2017, cuando comenzó a colaborar con el programa *Compassionate Neighbours* del St. Joseph’s Hospice (Londres). A través de esta labor conjunta se pretende introducir el modelo de *Vecindario Compasivo* de Londres, adaptándolo a las características y necesidades de Vitoria-Gasteiz. De este modo, tras 2 años de planteamientos teóricos, se ha comenzado a trabajar con la red socio-sanitaria del barrio Adurza- San Cristobal, compuesta por las entidades que se ubican en esta zona.

El principal objetivo del proyecto *Vecindario Compasivo* consiste en lograr la sensibilización del barrio hacia las personas mayores, enfermas y en riesgo de fallecer en soledad, para que los propios vecinos y comercios sean los encargados de ofrecer su ayuda y cuidado. Para lograr este tipo de movimiento compasivo en la zona de Adurza-San Cristobal, VVP además de trabajar con la red del barrio, está recibiendo formación periódica por parte de *Compassionate Neighbours* para poder dinamizar equipos de trabajo conformados por comunidad, los profesionales y los voluntarios/as del barrio.

4- Formación, investigación y divulgación

Dado que los objetivos de VVP se centran en concienciar a la comunidad de la importancia de su papel en los cuidados, así como en abrir nuevas vías de intervención y asistencia desde una actitud compasiva hacia el final de vida, resulta fundamental ofrecer formaciones específicas en estas áreas a profesionales socio-sanitarios, familiares, cuidadores y voluntariado. El equipo de VVP está compuesto profesionales de diversas áreas que imparten este tipo de formaciones específicas en diversos foros.

Por otro lado, habitualmente VVP cuenta con la colaboración de expertos internacionales que ofrecen nuevos recursos y modelos de trabajo en torno los cuidados en el final de vida. Algunas de las formaciones que se han ofrecido en VVP en los últimos años son dos *Jornadas Hospice* como punto de encuentro para Hospices de varios países, formación para el voluntariado y la comunidad a cargo de *Compassionate Neighbours* (St. Joseph's Hospice), *Deep Listening* (Awareness Centred Deep Listening Training) y dos ciclos de *Entrenamiento en el cultivo de la compasión* en (Universidad de Standford).

Finalmente, otro de los ejes fundamentales de VVP es la investigación acerca de problemáticas relativas a los cuidados paliativos y a la comunidad compasiva. Los miembros de VVP participan desde hace varios años en grupos de investigación interesados en la *Planificación compartida de la atención* así como en *Intervención con Musicoterapia y Arteterapia en la enfermedad, el final de vida y en el duelo*. Además, el trabajo en red está permitiendo crear nuevas vías de colaboración y abrir otros focos de investigación, siendo los más recientes el estudio del *Duelo del voluntariado* o la *Detección de necesidades en final de vida de personas con discapacidad intelectual o en riesgo de exclusión social*. Por último, se observa que las acciones desarrolladas por VVP están generando interés en algunas investigaciones externas, por lo que alumnos de diferentes universidades colaboran con el proyecto ofreciendo diferentes perspectivas desde sus áreas (psicología, sociología, arquitectura, periodismo, etc.). Esto está permitiendo que VVP sea objeto de estudio en la actualidad, como por ejemplo en la investigación I+D+I "*Proyecto Sharing Society: El impacto de la acción colectiva colaborativa. Estudio de los efectos de prácticas, vínculos, estructuras y movilizaciones en la transformación de las sociedades actuales*", de la UPV/EHU.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Candy, B. et al (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, Vol 52, pp. 756-768.

Compassionate Neighbours, Social isolation and volunteering. Material no publicado.

Harmer, C. (2005). *The compassionate Community*. Eugene, Oregon: Wipf & Stock Pub.

Kellehear, A. (2013). Comunidades compasivas: el cuidado del final de la vida como responsabilidad de todos. *QJM: An International Journal of Medicine*, Vol. 106 (12), pp. 1071–1075.

Wegleitner, K.; Heimerl, K . y Kellehear, A. (2017). *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe* (Routledge Key Themes in Health and Society). Londres: Routledge.



UDA IKASTAROAK
CURSOS
DE VERANO
SUMMER COURSES
UPV/EHU

05-07-2019

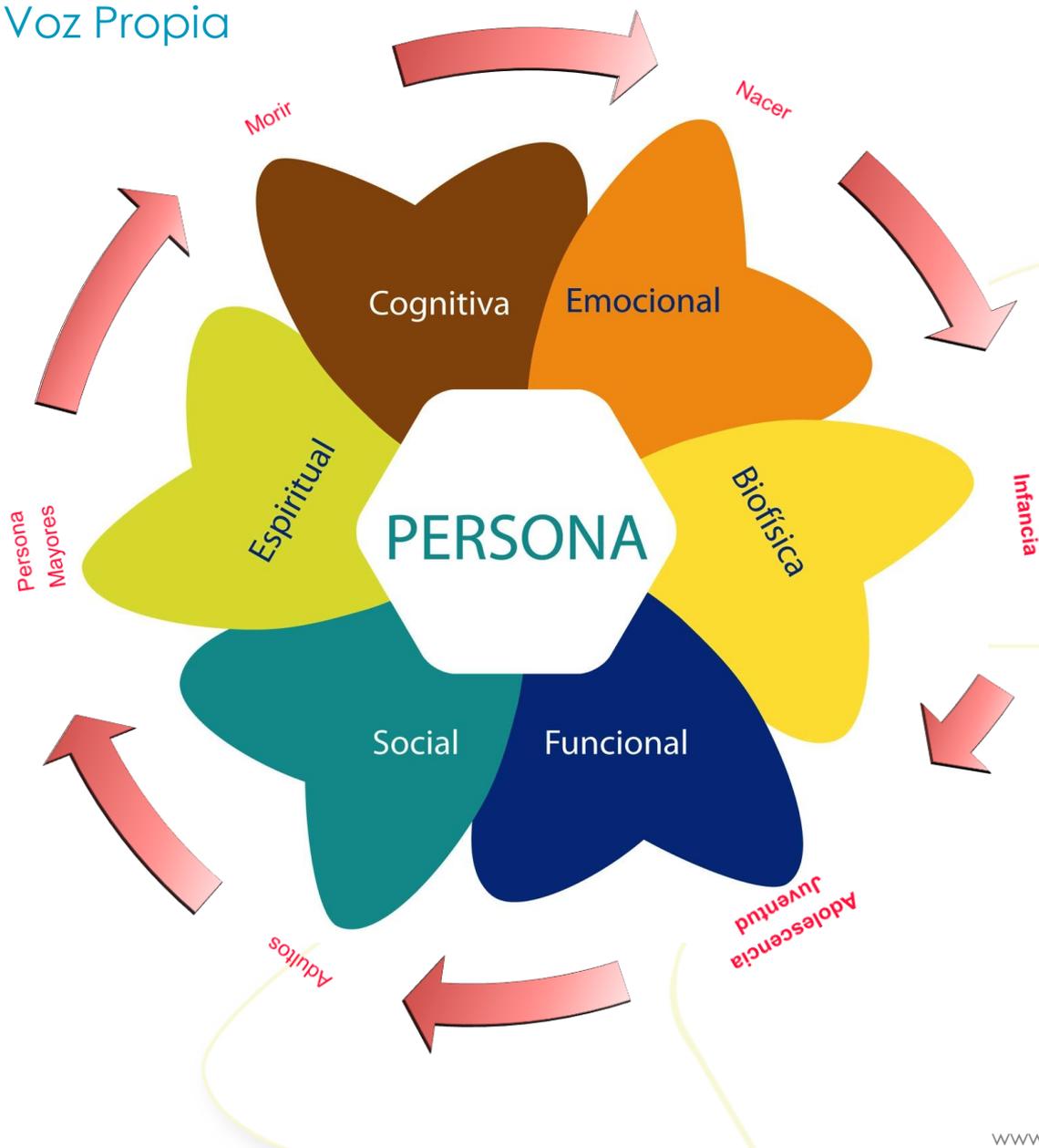
EL PAPEL DE LA COMUNIDAD EN EL FINAL DE VIDA

Los derechos de las
personas al final de la
vida

Vivir con Voz Propia



Vivir con Voz Propia



Vivir con Voz Propia



Vivir con Voz Propia



Vivir con Voz Propia



Adaptado de @saskie_dorman



Comunidad Compasiva



CONTAGIO SILENCIOSO

Sensibilización

Reflexión

Diálogo

Movilización

**Acciones Comunitarias
Compasivas en
Vitoria-Gasteiz**

Comunidad Compasiva

Sensibilización para jóvenes de 15- 16 años

Alrededor de
40 talleres anuales
Desde 2015



Formación y sensibilización

Para familiares,
cuidadores y profesionales
socio-sanitarios
Desde 2014



Comunidad Compasiva

Espacio de reflexión y diálogo

Coloquios mensuales abiertos a la comunidad.

Desde 2014



Death Café

Espacios mensuales en espacios públicos para charlar de la muerte

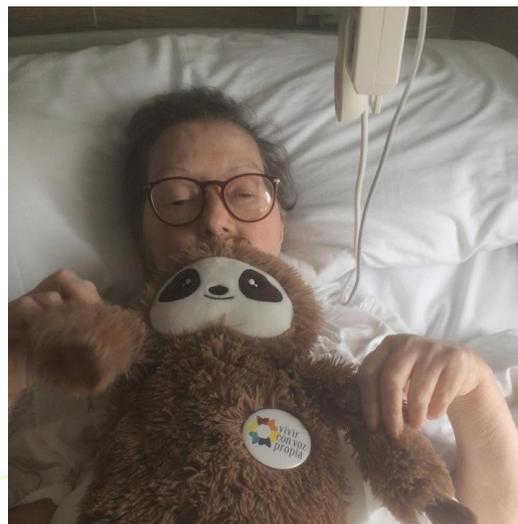
Desde 2016

Comunidad Compasiva

Voluntariado adulto

Acompañamientos a
personas en situación de
vulnerabilidad

Desde 2016



Jóvenes con Voz Propia

Acciones comunitarias

Desde 2016

Comunidad Compasiva

Poetas en mayo

Visibilización de los cuidados en el final de vida a través de la poesía

Desde 2018



Cineforum

Visualización de películas y
dinamización de debates
sobre la muerte

Desde 2017

Comunidad Compasiva



Trabajo en red



COORDINACIÓN

Entidades
sanitarias

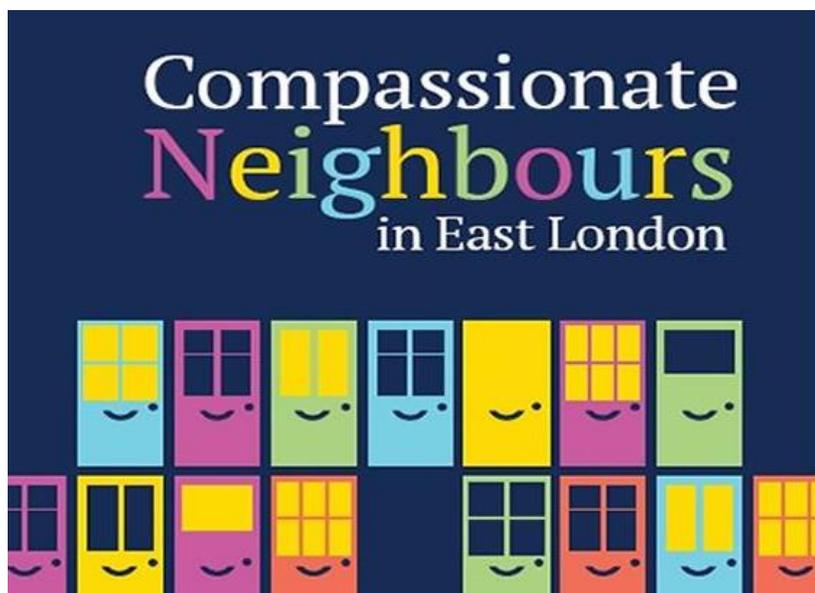
Instituciones
políticas

Agentes
sociales

Redes de
los barrios

Trabajo en red

VECINDARIO COMPASIVO Red socio-sanitaria del barrio Adurza-San Cristobal



Formación, investigación y divulgación





En el proceso
de final de vida...

...lo importante es
contar con personas
cuidando a personas



**vivir
con voz
propia**

www.vivirconvozpropia.com

Tel. 945 143 311

Paseo de la Zumaquera 35, bajo
01006 Vitoria - Gasteiz

vivirconvozpropia@agruparte.com

jovenescvp.blogspot.com

Un proyecto colaborativo de

