

**/ HOSPICE BABESPEAN / Cuidamos la vida**



**Especialistas  
en atención  
y cuidados  
paliativos**

# Cuidar

Es preocuparse del otro,  
incluye conexión, integridad y esperanza.  
No es solo prestar unos servicios. Implica  
tratar como se quiere ser tratado y por ello  
presta atención a necesidades universales.

**/ Empatía / Compasión / Seguridad / Esperanza**

[E] Conectar con los demás de forma auténtica

[C] Comprender y transformar el sufrimiento

[S] Disponer de un refugio o fuente de paz

[E] Encontrar un sentido a la vida



## / Contenido /



**1. Introducción**

**2. Justificación**

**3. Equipo**

**4. Misión, visión, valores**

**5. Servicios**

**6. Asesoramiento**

**7. Formación e Investigación**

**8. Cuidado integral a profesionales**

**9. Atención domiciliaria**

**10. Voluntariado**

**11. Población objetivo**

**12. Estrategia 2020-2021**

**13. Babespean - La casa del cuidado**

**14. Agradecimientos**

# / 1. Introducción /

“Lo que es necesario es posible y debe hacerse real”

(Adela Cortina)

“No hay nada más poderoso que una idea a la que le ha llegado su tiempo”

(Victor Hugo)

En el desarrollo de la actividad profesional cada uno de nosotros va configurando su verdadera vocación. De una idea general, casi siempre idealizada, que nos llevó a entrar en el mundo de la medicina, de la enfermería, del trabajo social o de la psicología, va brotando al contacto con la vida real una nueva pulsión, una nueva motivación profunda más centrada en el aquí y el ahora.

Compartida con otros, esta idea se enriquece y aparecen elementos que la reconfiguran y le dan cohesión. Compasión, cuidado, ética, adecuación, sostenibilidad...

Así ocurrió entre nosotros. En torno a los Cuidados Paliativos y a la Compasión, personas de diferentes procedencias comenzamos a juntarnos. Primero para alimentar esa idea. Luego para transmitirla. Y ahora para hacerla realidad.

## / 2. Justificación /

Babespean surge del programa Vivir con Voz Propia (VVP), donde un grupo de profesionales llegados desde la atención sanitaria, social y comunitaria han promovido el movimiento VITORIA-GASTEIZ CIUDAD COMPASIVA. El movimiento Ciudades Compasivas es una iniciativa a escala mundial que dirige su foco hacia la persona promoviendo satisfacer el cumplimiento de un itinerario vital completo, personalizado y respetuoso con ella, dándole participación y capacidad de decisión en su proceso. Pretende provocar una "revolución compasiva" en la comunidad devolviendo al ciudadano el privilegio y la responsabilidad de cuidar. Concebido en forma de red, esta iniciativa plateó desde su inicio el desarrollo de una actividad asistencial directa como vértice de esa configuración.

El proyecto Babespean responde a ese vértice. Nace en Vitoria-Gasteiz en abril de 2020 con la intención de mejorar la atención de las personas con enfermedad en situación avanzada en su propio domicilio o bien en un centro asistencial al estilo Open Hospice, para ayudar a sus familiares durante el acompañamiento y en el duelo, así como promover la formación e investigación en cuidados paliativos. Miembros del equipo de Vivir con Voz Propia junto con otros profesionales componemos este nuevo equipo Babespean - La Casa del Cuidado.

La Asociación Babespean fue creada en mayo de 2020 en Vitoria-Gasteiz. Surge de la detección de necesidades biopsicosociales de las personas - pacientes, familiares y cuidadores - que conviven con la enfermedad avanzada, incurable y progresiva, en el entorno de Vitoria-Gasteiz.

Babespean es la palabra que en euskera significa "bajo protección", "estar al cuidado de". Esta idea refleja bien este proyecto social, pensado para ser un centro asistencial, una "Casa" del cuidado u Open Hospice, adoptando así un concepto más actual que pretende:

- Apoyar en la continuidad de cuidados en domicilio prestados a la persona durante su proceso de enfermedad
- Apoyar y acompañar a los familiares y cuidadores formales e informales - durante y después del proceso de enfermedad
- Promover la formación y el cuidado de profesionales socio - sanitarios, cuidadores formales e informales- y voluntarios
- Promover la investigación en cuidados paliativos

Babespean ambiciona ser un centro referencia en la enseñanza, prestación y promoción de cuidados paliativos de excelencia, no solo en Euskadi sino también en el resto del Estado.

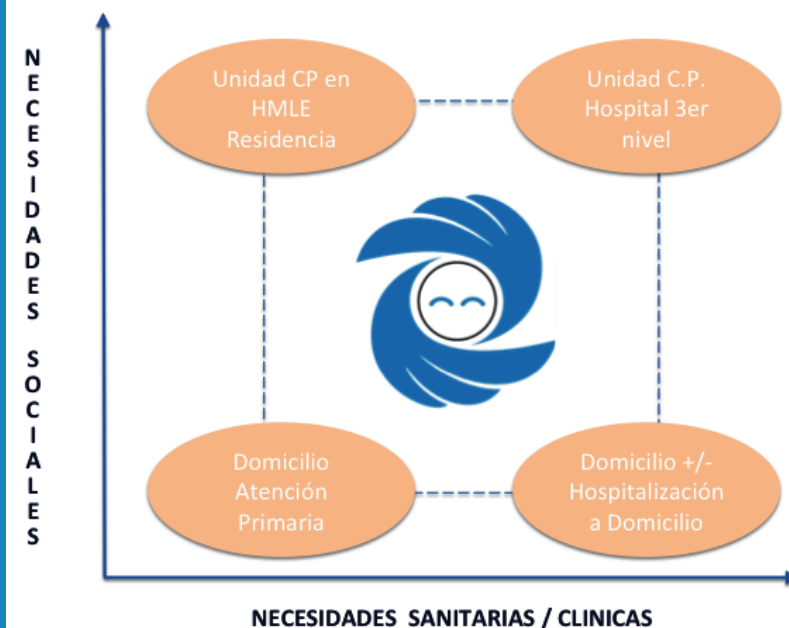
Álava tiene actualmente 329.000 habitantes. En su capital Vitoria-Gasteiz residen más del 75% de esos ciudadanos, casi 250.000 . Se trata de una población mayor, siendo las personas con 65 o más años más del 20% del total. Atendiendo a las estimaciones que se manejan en la literatura, podemos afirmar que cada año hay en Vitoria Gasteiz alrededor de 52.000 personas con necesidad de cuidados paliativos . Algunas estarán en su fase final de vida. Otras sin embargo se encontrarán viviendo esta etapa llena de incertidumbres y cambios. Tenemos pocos datos directos de cómo son atendidas esas personas y sus familias, pero algunos indicios (altísimo porcentaje de fallecimiento en hospitales de agudos, escaso número de recursos específicos...) así como las experiencias personales de los miembros del equipo Babespean o lo acontecido en la reciente crisis sanitaria producida por la pandemia por COVID 19 podemos afirmar que queda mucho margen de mejora en este campo tan sensible y tan creciente.

Babespean pretende colaborar en la atención de pacientes con necesidades paliativas de una manera integral cuando estos cuidados no pueden ofrecerse de una manera satisfactoria en hospitales de agudos o de larga estancia ni en residencias para personas mayores y la atención en domicilio presenta dificultades no sólo clínicas sino también sociales.

La concreción de este proyecto se hará de forma progresiva, a lo largo de dos años. Su implementación se basará en los dos ejes centrales del proyecto que corresponden dos fases distintas.

- En la Fase 1 (año 2021), se realizará el período piloto que incluirá el diseño, desarrollo y prestación de servicios directos a la sociedad (Asesoría, Formación, Apoyo Integral a Profesionales y Apoyo domiciliario).
- En la Fase 2 (año 2022) se procederá al diseño, desarrollo e instauración de la Casa Babespean, un espacio físico conectado con la comunidad que pretende ser referente en el cuidado y acompañamiento de personas con necesidades paliativas y sus familiares. Desde esta Casa del Cuidado, además de gestionar todo lo anteriormente mencionado se dispondrá de un número reducido de habitaciones para poder atender a estas personas que por diversos motivos no puedan estar en su domicilio y no sea necesario su ingreso hospitalario. También alojará un centro de día desde el que seguir cuidando y acompañando y será sede visible de todo el proyecto Babespean - Hospice.

Este documento refleja la Fase I del proyecto.





## / 3. Equipo /

La asociación Babespean cuenta con un equipo interdisciplinar del ámbito socio sanitario con amplia experiencia en asistencia, investigación y organización en cuidados paliativos a distintos niveles (cuidados de salud primarios, cuidados hospitalarios y hospice). Dentro de sus variadas competencias, integran activamente grupos de trabajo de ámbito nacional e internacional para el desarrollo de los cuidados paliativos como la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la European Association for Palliative Care (EAPC).

Compartiendo y concienciando a la ciudadanía, pretende provocar una “revolución compasiva” que privilegie el cuidado del más frágil devolviendo al ciudadano el privilegio y la responsabilidad de cuidar. Concebido en forma de “pirámide”, planteó desde su inicio el desarrollo de una actividad asistencial directa como vértice de esa configuración.

El proyecto Babespean responde a ese vértice. Nace en Vitoria-Gasteiz en abril de 2020 con la intención de mejorar la atención de las personas con enfermedad en situación avanzada en su propio domicilio o bien en un centro asistencial al estilo Open Hospice, para ayudar a sus familiares durante el acompañamiento y en el duelo, así como promover la formación e investigación en cuidados paliativos. Miembros del equipo de Vivir con Voz Propia junto con otros profesionales componemos este nuevo equipo Babespean - La Casa del Cuidado.

**Alberto Meléndez** - Médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Master en Medicina Paliativa. Áreas de interés: cuidados de salud primarios, asistencia domiciliaria, organización de servicios.

**Carla Reigada** - Licenciada en Trabajo Social, Master en Cuidados Paliativos y Doctora en Psicología. Áreas de interés: comunicación y sociedad, familiares cuidadores, intervención psicosocial.

**Iñaki Saralegui** - Médico especialista en Medicina Intensiva, Doctor en Medicina, Máster en Cuidados Paliativos, Experto Universitario en bioética. Áreas de interés: bioética, planificación compartida de la atención, humanización.

**Maidor Grajales** - Médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Máster en Cuidados Paliativos. Áreas de interés: comunidades compasivas, gestión de proyectos, coordinación de redes.

**Naomi Hasson** - Licenciada en Enfermería, Máster en Cuidados Paliativos y especialista en duelo por IPIR. Áreas de interés: duelo, comunidades compasivas, cuidados domiciliarios.



## Misión

Ser instrumento determinante que mejore el acompañamiento de las personas y sus familias con necesidad de cuidados paliativos

## Visión

Ser referente en el cuidado y acompañamiento de las personas que tienen necesidades paliativas en Vitoria-Gasteiz mediante formación y apoyo a los equipos existentes y la atención directa en colaboración con estos equipos

## Valores

Atención integral, centrada en la persona, continuidad, equidad, respeto, apertura y compasión

# / 4. Misión, visión y valores /

### Nuestra Misión

**Ser un instrumento determinante para el acompañamiento de las personas y sus familias con necesidad de cuidados paliativos, a través de un equipo multidisciplinar que complementa y da soporte a los servicios socio sanitarios existentes en Vitoria-Gasteiz.**

### Nuestra Visión

**Babespean pretende convertirse en referente en el cuidado y acompañamiento de las personas con necesidades paliativas en Vitoria-Gasteiz mediante formación y apoyo a los equipos existentes y la atención directa en colaboración con estos equipos.**

### Valores

- **Apertura a la comunidad, ofertando Excelencia en los cuidados prestados por profesionales con la formación, capacidad y experiencia adecuada para garantizar que el mayor confort y la mejor calidad de vida posible sea una realidad.**
- **Visión de la persona de forma Integral, adoptando la Compasión como eje principal de la atención en un entorno de Seguridad.**
- **Compromiso e implicación: orientado a la comunidad generando un impacto social que se traduzca en una sociedad más empática y reflexiva.**
- **Equidad y Continuidad de atención en el ámbito urbano de Vitoria-Gasteiz, atendiendo las necesidades de las personas y fomentando la Esperanza.**
- **Respeto a los valores, decisiones y creencias de las personas.**
- **Confianza y Empatía en el trato personalizado y humanizado al paciente y su entorno.**



## / 5. Servicios /

En esta primera fase del proyecto, Babespean ofertará 4 servicios distintos: asesoramiento, formación, cuidado integral a los profesionales y atención en domicilio. Todos los servicios cuentan con el apoyo de un grupo de voluntarios, formados y entrenados por Babespean.



## / 6. Asesoramiento /

El Asesoramiento engloba un servicio de estudio y orientación, que puede ser solicitado por pacientes y familiares, y por otras instituciones de naturaleza clínica y social. Incluye el estudio profundizado, la discusión y el planeamiento de resoluciones de una situación-problema, de media y alta complejidad. Este servicio puede ser prestado de una forma puntual o de una forma continua mediante protocolos institucionales.

Algunos temas sobre los que podremos asesorar en el ámbito de los cuidados paliativos son: cuestiones relacionadas con beneficios sociales, planificación compartida de las decisiones, organización de cuidados, debate de cuestiones éticas, estrategias de resolución de problemas centradas en el paciente, problemas de comunicación y (re)organización de servicios, etc.

**Nota:** La asesoría no presupone intervención directa en la resolución del problema, así como no incluye dar una segunda opinión del diagnóstico o tratamiento clínico de una situación.

## / 7. Formación e investigación /

Babespean promueve formación sobre variados temas en Cuidados Paliativos. Esta formación está dirigida a profesionales que trabajen en el ámbito socio-sanitario, cuidadores formales e informales (familiares y amigos) y voluntarios que trabajen o quieran trabajar en este ámbito. La formación se puede recibir de dos maneras:

- 1) por inscripción directa a los cursos planeados y promovidos por Babespean
- 2) mediante paquete personalizado (ej. pedido de formación sobre un tema específico).

La formación será impartida en formato a considerar (charla, curso, seminario, u otro) atendiendo al tema a tratar, al número de participantes, el espacio, y podrá ser impartida de una forma virtual o presencial. Babespean promoverá cursos en los siguientes temas:

- Curso básico multidisciplinar de cuidados paliativos: alivio de síntomas, fármacos, vía subcutánea, valoración integral, urgencias, conflictos éticos, duelo, etc.
- Planificación compartida de la atención y Voluntades Anticipadas
- Comunicación
- Saber cuidar

Conjuntamente con la formación fomentaremos la investigación en cuidados paliativos, en particular en temas como: bienestar y calidad de vida, comunidades compasivas, planificación compartida de la atención y voluntades anticipadas, educación comunitaria, comunicación e impacto social.

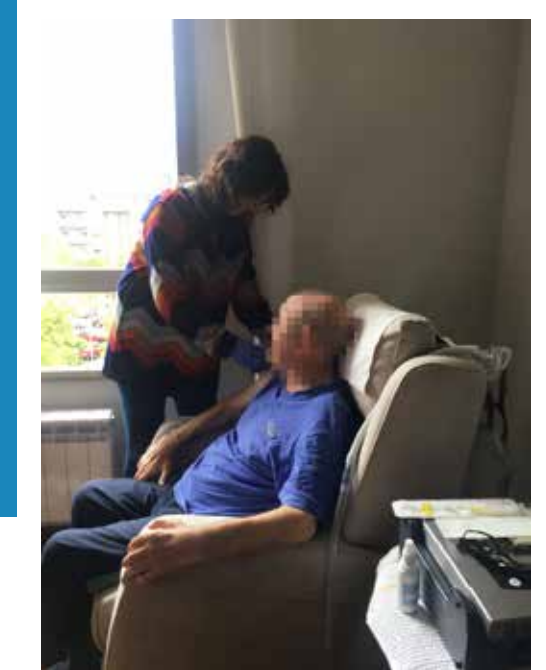
## / 8. Cuidado integral a profesionales /

Queremos ser los promotores del cuidado a los profesionales que atienden continuamente al paciente con enfermedad avanzada y a sus familiares. Este servicio está enfocado a los profesionales socio sanitarios de distintas áreas. El objetivo es ofertar un conjunto de actividades personalizadas que, de forma individual o grupal, contribuyan para su equilibrio y bienestar físico y mental.

También este servicio puede ser proporcionado de dos maneras: 1) por inscripción directa a las actividades promovidas por Babespean, o 2) mediante paquete personalizado (ej. actividad dirigida a un equipo de salud trabajando las capacidades emocionales).



## / 9. Atención domiciliaria /



La atención domiciliaria engloba el soporte personalizado prestado por profesionales con formación avanzada y experiencia en cuidados paliativos: médicos, enfermeros, psicólogo, trabajador social, fisioterapeuta, nutricionista, etc.

Este servicio permite al usuario:

- Recibir una evaluación global de su situación clínica y social
- Orientar en la contratación de cuidadores formales seleccionados y formados por Babespean para atender las necesidades específicas del paciente y sus familiares.
- Ser acompañado por un profesional especializado (psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta...) conforme su necesidad específica.
- Ser acompañado 24 horas a través de una asistencia telefónica o video-llamada 7 días a la semana, 365 días al año.
- Acceder a terapias complementarias, fundamentalmente musicoterapia, arte-terapia y meditación guiada.

Formación y coordinación de un grupo de personas, debidamente capacitadas para el acompañamiento y escucha activa de pacientes y familias en situaciones de gran vulnerabilidad y fragilidad. Además, serán promotores de los valores y mensajes de los cuidados paliativos en la sociedad participando en las actividades desarrolladas por Babespean.

## / 10. Voluntariado /



## / 11. Población objetivo /

Los servicios de Babespean están dirigidos a cuatro grupos principales de la sociedad:

[ **Pacientes** ]: personas de todas las edades con diagnóstico de enfermedad avanzada amenazante para la vida, sin posibilidades de tratamiento curativo, y residentes en el entorno de Vitoria-Gasteiz.

[ **Cuidadores formales e informales** ] (familiares y amigos): personas identificadas por el paciente o profesionales socio-sanitarios como cuidadores, remunerados o no, residentes en Vitoria-Gasteiz.

[ **Profesionales socio-sanitarios** ] : profesionales del área de la salud, psicosocial y espiritual comprometidos con el tema de los cuidados paliativos.

[ **Voluntarios** ]: miembros de la sociedad que, de forma no remunerada, acompañan o pretenden acompañar pacientes y familias en condición paliativa.

## / 12. Estrategia 2020 - 2021 /

Babespean es una asociación que nace sin ánimo de lucro con el deseo de ofrecer servicios profesionales de gran calidad a quién necesite. Por ello, adopta una estrategia activa en la búsqueda de subvenciones y ayudas públicas o privadas, mecenazgos, aportaciones de los usuarios (totales o en co-pago) con el fin de garantizar la calidad de las actividades que se realicen.

Desde mayo a diciembre de 2020, Babespean hará un trabajo intenso de presentación y promoción del proyecto, buscando colaboradores que acepten contribuir de forma gratuita con sus conocimientos y competencias, principalmente para el servicio Formación. Además, se buscarán patrocinadores que acepten contribuir para un fondo social destinado a apoyar pacientes y cuidadores que no pueden pagar la totalidad de los servicios prestados por Babespean.

Será un año donde se trabajarán convenios con otras instituciones nacionales e internacionales. Durante este año también se implementarán los servicios de asesoría, formación y atención integral a los profesionales para que los beneficios generados puedan cubrir los gastos fijos de la Asociación. Hasta final de 2020, el equipo Babespean trabajara sin obtener cualquier remuneración y los gastos variables serán soportados por el grupo de trabajo.

En enero de 2021 se espera iniciar la intervención piloto de atención al domicilio con 5 pacientes simultáneamente. Durante 6 meses no se aceptarán más que 5 pacientes en la atención domiciliaria, con el propósito de evaluar y redefinir el proyecto. Durante el año 2021 continuaremos el trabajo de búsqueda de patrocinadores para el fondo social y se buscaran subvenciones y ayudas nacionales e internacionales para crear la “Casa Babespean”.

[www.babespean.org](http://www.babespean.org)



## / 13. Babespean, la Casa del Cuidado /



Comenzar a andar aseguran que es lo más duro. Cualquier proyecto innovador se enfrenta a inercias, dudas y recelos. Además, somos conscientes de que vivimos momentos difíciles en los que lo urgente aparta con demasiada frecuencia a lo importante.

En los primeros meses daremos a conocer el proyecto de forma transversal a instituciones y organismos, pero también a profesionales, cuidadores y ciudadanos. Formación y sensibilización orientados a unir esfuerzos, a sumar adhesiones, a mostrar de qué es capaz un cuidado profesional y compasivo, excelente y sostenible. Posteriormente esperamos construir alrededor de este proyecto un espacio en Vitoria-Gasteiz donde hablar del cuidado sea sencillo, donde cualquier ciudadano encuentre un lugar de descanso, de protección. Donde la persona sea el centro. Donde se encuentre a salvo. Babespean.

## / 14. Agradecimientos /



Muchas han sido las personas que, de una forma directa o indirecta, han contribuido para que este proyecto avanzase. En la imposibilidad de enumerar a todos(as), dejamos nuestro más sincero agradecimiento general. Gracias por el apoyo y por compartir conocimientos. Gracias por el tiempo y por vuestra amistad. Gracias por creer en el proyecto.

## / Bibliografía /

- Cuidados Paliativos -La Familia De La Persona Enferma, consultado en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
- El Duelo En Los Cuidados Paliativos, consultado en: <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- [https://www.eustat.eus/municipal/datos\\_estadisticos/vitoria\\_gasteiz\\_c.html](https://www.eustat.eus/municipal/datos_estadisticos/vitoria_gasteiz_c.html)
- Froggatt, K. et al. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. JAMDA, 1e8.
- Gamondi C. et al. (2013). EAPC White Paper on palliative care education. . European Journal of Palliative Care, 20(2): 86-145.
- Goossensen A. et al. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. European Journal of Palliative Care, 23(4): 184-191.
- Guía de Cuidados Paliativos, consultado en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
- Hughes, S. et al. (2015). Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper. European Journal of Palliative Care, 21(6):300-305.
- Rietjens et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative care. The Lancet Oncology, 18(9): 543-551.
- Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, consultado en: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01\\_MONOGRAF\\_SECPAL.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf)
- Murray, S. et al. (2015). Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. Palliative Medicine, 29(2):101-111.
- Payne et al. (2010). EAPC White Paper on improving support for family carers in palliative care - Part 1. European Journal Palliative Care, 17(5): 238-290.
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, consultado en: [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan\\_cuidados\\_paliativos/es\\_def/adjuntos/cuidados\\_paliativos\\_plan\\_es.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_cuidados_paliativos/es_def/adjuntos/cuidados_paliativos_plan_es.pdf)
- Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©, Medicina Clínica, Volume 140, Issue 6, 2013, Pages 241-245



CUIDAMOS  
LA VIDA

HOSPICE BABESPEAN

Especialistas en atención y cuidados paliativos