

Comunidad Compasiva de las Favelas de Rocinha y Vidigal: Estrategia para Ayudar en el Control del Cáncer

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4714>

Compassionate Community of the Slums of Rocinha and Vidigal: Strategy to Help in Cancer Control

Comunidade Compasiva das Favelas da Rocinha e Vidigal: Estratégia para Auxílio no Controle do Câncer

Alexandre Ernesto Silva¹; Cintia Maia Prates²; Luciana da Silva Couto³; Lívia Costa Oliveira⁴

INTRODUCCIÓN

El cáncer tiene una incidencia creciente y es una de las principales causas de muerte en el mundo¹. Su diagnóstico carga en sí repercusiones indeseadas de órdenes físicos, psicosociales y/o espirituales en pacientes y familiares/seres queridos que pasan a convivir con una situación inesperada y de perspectivas indefinidas. En este escenario, se hace necesario el acceso al tratamiento que cubra la enfermedad, incluyendo, obligatoriamente, el cuidado paliativo². El cuidado paliativo, considerado como un derecho humano y recomendado por la Organización Mundial de la Salud³, consiste en un enfoque multidisciplinario y multidimensional para la prevención y el alivio del sufrimiento, involucrando la identificación temprana, la evaluación rigurosa y el tratamiento del dolor y de otros problemas de orden físico, biopsicosocial y espiritual⁴.

Sin embargo, es irrefutable la precaria disponibilidad de oferta de este tipo de cuidado en diferentes regiones del mundo⁵. Frente al desafío de la sobrecarga de los sistemas de salud, a mediados de los años 2000, el médico y sociólogo británico Kellehear ideó un modelo de oferta de cuidado paliativo llamado Comunidad Compasiva⁶. Este modelo tiene como base los cinco pilares para la promoción de la salud presentes en la Carta de Ottawa, que son: la construcción de políticas públicas saludables, la creación de ambientes favorables para la salud, el fortalecimiento de la acción comunitaria para la salud, el desarrollo de habilidades personales y la reorientación de servicios de salud⁷. Actualmente, la mayor parte de las Comunidades Compasivas se encuentra en Europa, América del Norte y Australia..

Esta propuesta innovadora de oferta de cuidados paliativos empezó a ser desarrollada en el Brasil, en las favelas de la Rocinha y Vidigal, localizadas en la ciudad de

Río de Janeiro, bajo el liderazgo del enfermero y profesor Alexandre Ernesto Silva, en 2019^{9,10}. Este artículo discurre sobre esa iniciativa llamada Favela Compasiva.

DESARROLLO

Las Comunidades Compasivas pueden surgir en diferentes lugares, como barrios, empresas, escuelas, condominios y donde más haya necesidad de cuidados, sobre todo es más común que existan donde el acceso a la salud es más precario, como en las favelas. Los habitantes de las favelas del Brasil integran un grupo frecuentemente impactado por la exclusión, pobreza y privación o ineficacia en la atención de los derechos sociales¹¹. Cuando ellos son atacados por enfermedades que amenazan sus vidas, el sufrimiento que los acomete puede aún ser mayor que el observado en la población en general, pues, además del sufrimiento que puede ocurrir debido a la propia historia de la enfermedad, hay otros agravamientos relacionados a la dificultad de movilidad debido a la geografía del hogar, a la dificultad de acceso a los servicios de salud, a medicamentos y a la criminalidad local, que refuerzan el concepto de exclusión social, dejándolos en la condición de población vulnerada^{12,13}.

En este contexto, el enfermero y profesor Alexandre Ernesto Silva creó, en 2019, la primera Comunidad Compasiva del Brasil para asistir a pacientes y sus familiares, residentes en las favelas de la Rocinha y Vidigal, ciudad de Río de Janeiro, acometidos por enfermedades de índole mortal, incluyendo el cáncer, y elegibles para cuidados paliativos^{9,10}, nombrada Favela Compasiva (Figura 1).

Conceptualmente, se trata de una iniciativa complementaria (y no substitutiva) al sistema público de salud, cuyo cuidado se centra en promover la dignidad

¹Universidade Federal São João del-Rei (UFSJ). São João del-Rei (MG), Brasil. E-mail: alexandresilva@ufsj.edu.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9988-144X>

²⁻⁴Instituto Nacional de Câncer (INCA), Hospital do Câncer IV (HC IV), Unidade de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: cintiamaiama2005@gmail.com; lucianacouto.fisio@gmail.com; livia.oliveira@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0002-6387-6002>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0006-2870-567X>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5052-1846>

Dirección para correspondencia: Lívia Costa Oliveira. INCA/HC IV/Unidade de Cuidados. Rua Visconde de Santa Isabel, 274 – Vila Isabel. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20560-120. E-mail: livia.oliveira@inca.gov.br





Figura 1. Favela compasiva

humana mediante el alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, así como promover la autonomía por medio de la funcionalidad y ofrecer una vida digna y, consecuentemente, una muerte digna, con alivio del sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual. Las experiencias de cuidar no se limitan solo al cuidador principal, sino que se extienden por toda la red y comunidades de cuidado, capacitando a la propia comunidad para cuidar de sus miembros diagnosticados con enfermedades de riesgo mortal. En contrapartida, las comunidades ganan con el empoderamiento social, permitiendo que las personas que allí viven asuman la responsabilidad de trabajar en grupo y tengan la capacidad de identificar y dedicarse a asuntos de salud y al desarrollo del cuidado en comunidad⁶.

La comunidad es capacitada para cuidar a sus miembros, movilizándolo a la sociedad civil por intermedio del voluntariado en la construcción de redes de apoyo a la salud e integrándose a la red de atención primaria de salud local, buscando atenuar la desigualdad en el acceso a los cuidados paliativos. Así, los vecinos que siempre actuaron espontáneamente de forma compasiva cuidando de sus vecinos pasan a recibir capacitación y recursos para desempeñar con más eficacia el papel de cuidadores voluntarios o agentes compasivos. Junto a voluntarios profesionales, forman equipos que se distribuyen para una mejor asistencia a los pacientes en cuidados paliativos, incluyendo la atención a los familiares en el período posterior al deceso¹².

Voluntarios locales reciben entrenamientos continuos sobre cuidados paliativos y contribuyen en la captación de pacientes con el perfil de enfermedades de riesgo mortal y que son potencialmente elegibles para cuidados paliativos, en la asistencia y en la formación de vínculo entre ellos y los profesionales de salud que actúan en la Favela Compasiva. Este grupo de actores acompaña los casos más de cerca, por vivir en la comunidad, realizando

visitas a domicilio diarias o semanales, según la necesidad, apoyando y prestando auxilio continuamente a los pacientes y sus familiares^{9,10}. En todo este contexto, la compasión es un elemento esencial del tejido social y el voluntariado local es la fuerza motriz de esa iniciativa.

La Favela Compasiva reúne también a profesionales de salud voluntarios que conforman equipos multidisciplinarios en salud, incluyendo a enfermeros, médicos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, dentistas, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas y nutricionistas que realizan visitas a domicilio mensuales para la validación de la captación hecha por los voluntarios locales, llamados de agentes compasivos en el acompañamiento de pacientes que ya están en seguimiento, en la evaluación clínica, en la realización de orientaciones y en el posterior contacto con los profesionales de salud de la red de atención donde el paciente está colocado para el alineamiento de las directrices^{9,10}. Existe aún la posibilidad de realizar visitas a domicilio, presencialmente o por telemonitoreo, por parte de algunos profesionales de los equipos de salud para un acompañamiento más intensivo de pacientes que así lo necesiten^{9,10}.

Otro grupo de actores de la Favela Compasiva está compuesto por colaboradores que, por medio de donaciones económicas y materiales, contribuyen para el mantenimiento de las existencias de medicamentos esenciales para ese grupo, pañales, materiales curativos, suplementos alimenticios e incluso hasta materiales como sillas de ruedas, sillas de baño, etc., quedando a disposición para todos los pacientes que los necesitan. En casos puntuales de mayor complejidad, se realizan campañas para el apadrinamiento de pacientes en situación económica más precaria y campañas para la compra de materiales más específicos como cama hospitalaria y colchón neumático frente a las demandas surgidas. Cada colaborador contribuye de acuerdo con sus posibilidades, independientemente de cuánto y cómo sea su colaboración, hace su parte en pro de un mundo más humano. Todos los procesos se hacen claramente y rindiendo cuentas, manteniendo la transparencia y seriedad del proyecto para con todos los involucrados.

La Favela Compasiva posee además una iniciativa asociada que es denominada Cuidando del Cuidador cuyo público objetivo está constituido por el cuidador familiar y por los voluntarios locales. Mediante la promoción de educación en salud, se realizan talleres de autocuidado y sesiones de masaje terapéutico que buscan promover una influencia positiva en los parámetros psicológicos, comportamentales, cognitivos y fisiológicos de dicho público objetivo.

Hasta ahora, esta iniciativa hizo posible que más de cien pacientes que residen en áreas de esas favelas, donde

los servicios públicos de salud no lograron acceder, fuesen atendidos y acompañados hasta el final de sus vidas de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos, siendo asistidos y beneficiados también sus familiares y seres queridos. Ante los buenos resultados de esta iniciativa pionera en el Brasil, se creó la Asociación Favela Compasiva en septiembre de 2022, constituyéndose, entonces, como persona jurídica.

La Favela Compasiva necesita continuamente de asistencia a la población vulnerada y de refuerzos que incluyan inserción e involucramiento de Instituciones de educación e investigación científica que contribuyan para una atención más ecuánime, atendiendo a las demandas existentes, tomando como ejemplo al Instituto Nacional del Cáncer (INCA).

CONCLUSIÓN

De esta forma, la iniciativa proporciona el acompañamiento de los pacientes para promover el amparo a las cuestiones biopsicosociales buscando siempre el alivio del sufrimiento, operando como parte de un enfoque de salud más amplio, que reconoce el impacto físico, psicológico, social y emocional de las enfermedades graves, para apoyar a los pacientes y sus familias, inclusive en la prestación de asistencia en el duelo.

APORTES

Todos los autores contribuyeron substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2024;74(3):229-63. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
2. Duarte IV, Fernandes KF, Freitas SC. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Rev SBPH.* 2013;16(2):73-88.
3. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO; 2002. [acesso 2023 out 1]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>
4. Radbruch L, Lima L, Knaut F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
5. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care - the new essentials. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Supl 2):S3-S14. doi: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.04>
6. Kellehear A. Comunidades compassivas: cuidados de fim de vida como responsabilidade de todos. *QJM.* 2013;106(12):1071-5. doi: <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
7. World Health Organization. Regional Office for Europe. Ottawa Charter for Health Promotion, 1986. [Genebra]: WHO. Regional Office for Europe; 1986. [acesso 2024 fev 3]. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/349652>
8. Roleston C, Shaw R, West K. Compassionate communities interventions: a scoping review. *Ann Palliat Med.* 2023;12(5):936-51. doi: <https://doi.org/10.21037/apm-22-867>
9. Silva AE, Coelho FBP, Pereira FMS, et al. Cuidados paliativos em favelas no Brasil: uma revisão integrativa. *RSD.* 2021;10(6):e55110616183. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.16183>
10. Mesquita MGR, Silva AE, Coelho LP, et al. Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. *Rev Esc Enferm USP.* 2023;57:e20220432. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0432en>
11. Catão MÓ. A exclusão social e as favelas na cidade do Rio de Janeiro. *Rev Dir da Cid.* 2015;7(3):1002-45. doi: <https://doi.org/10.12957/rdc.2015.18839>
12. Fialho S. Comunidade compassiva: uma estratégia empoderadora da promoção da saúde. Relatório de estágio. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa; 2020.
13. Vasconcelos GB, Pereira PM. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Rev Adm Saúde.* 2018;18(70). doi: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>

Recebido em 10/5/2024
Aprovado em 13/5/2024

