

FUNDACIÓN DOBLE SONRISA

# Getxo Zurekin Informe 2019

Zurekin  
dagoen hiria

NEW HEALTH  
FOUNDATION



AGIRRE LEHENDAKARIA CENTER  
for Social and Political Studies



# Getxo Zurekin

## Informe 2019



AGIRRE LEHENDAKARIA CENTER  
for Social and Political Studies



FUNDACIÓN DOBLE SONRISA

## AGRADECIMIENTOS



Queremos mostrar nuestro agradecimiento a la Asociación Laguntzen, Proyecto SolidaridUP, Asociación Sortarazi, Caritas, Bidegin, AECC Bizkaia, Adela Bizkaia, Cruz Roja Uribe Costa, Ubikare, Tu mundo puesto en pie, Sarekide, Bizitegi, Asociación Bene, Pausoz Pauso, Mandalara, 38 Grados, ECVIS, SerenamenteTU, Igorco, Zainduz, Bar Pipers Algorta, Vivir con voz Propia, Zarautz Herri Zaintzalea, Santurtzi Ciudad Cuidadora, Nagusi Etxean Romo, Urtelaiak, la residencia Municipal de Getxo, Peluquería Iñaki Iglesias en Las Arenas, Afagi, Ades Psicólogos, equipo de cuidados paliativos del hospital de Cruces y del hospital Gorliz, médicos de atención primaria, trabajadores del cementerio de Getxo y Getxo Lagunkoia por su colaboración y, en especial, a todas aquellas personas que, de manera desinteresada, han colaborado contando sus historias, ya que sin su participación este proyecto no hubiera sido posible.

# ÍNDICE

## INTRODUCCIÓN

5

## 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

6

## 2. OBJETIVOS

10

2.1. Euskampus Fundazioa  
2.2. 4GUNE Klusterra

## 3. ÁMBITO DE ESTUDIO

12

## 4. DISEÑO DEL PROCESO Y METODOLOGÍA

15

4.1. Participantes y fases del proyecto  
4.2. Valor añadido del proceso

## 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

19

5.1. Análisis de narrativas

## 6. FASE 2. CO-CREACIÓN COLABORATIVA

36

6.1. Erronkak  
6.2. Aukerak  
6.3. Emun-en hausnarketa

## 7. FASE 3. IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES

40

## 8. FASE 4. EVALUACIÓN, AJUSTE Y COMUNICACIÓN

45

## ANEXO 1. LA RED DE GETXO ZUREKIN. AGENTES CLAVE Y RECURSOS

48

## ANEXO 2. REFERENCIAS

49

# INTRODUCCIÓN



## ¿Qué se sabe hasta ahora?

- Cambios demográficos, epidemiológicos y sociales están propiciando un cambio de paradigma en la atención a las personas y familias en situaciones de dependencia y final de vida.
- La evidencia científica respalda el beneficio que los cuidados paliativos suponen en términos de ahorro de costes y mayor eficacia, sin por ello comprometer el cuidado del paciente.
- El enfoque desde la salud pública de los cuidados al final de vida y el desarrollo de comunidades comprometidas en apoyar y empatizar con las personas en estas situaciones es una oportunidad para mejorar la experiencia en la etapa al final de la vida de la persona, su familia y ciudadanía, así como afrontar las inequidades e ineficiencias del sistema actual.

## ¿Qué aporta este proyecto?

- Este estudio muestra un ejemplo práctico de uso de metodologías de investigación etnográficas en el área de la salud y cuidados al final de vida.
- Los resultados demuestran que es posible crear una comunidad que apoye y se vuelque con los cuidados y necesidades de las personas dependientes y al final de vida.
- La figura de la promotora social se presenta como una opción para facilitar la conexión de recursos comunitarios y apoyo a las personas y familias en situación de dependencia, enfermedad avanzada o final de vida.

Getxo Zurekin es un proyecto impulsado por Fundación Doble Sonrisa con la colaboración de New Health Foundation (en adelante, NHF), Agirre Lehendakaria Center y Deusto Business School Health. El proyecto es una apuesta de Doble Sonrisa por trasladar la metodología Todos Contigo® de NHF a la ciudad de Getxo, y para ello ha contado con el respaldo del Ayuntamiento y las Administraciones Públicas.

Con el objetivo de trasladar a la comunidad la importancia de cuidar al final de la vida, Getxo Zurekin se concibe como un programa de sensibilización social, formación e investigación. El proyecto pretende promover un nuevo movimiento social en Getxo para la creación de un entorno compasivo con las personas al final de vida a través de la implicación y participación de la comunidad. Sin sustituir los servicios paliativos y la atención sanitaria y social existentes, se trata de aportar al bienestar y mejora de la calidad de vida de las personas en situaciones de dependencia y final de vida, aprovechando las fortalezas y redes comunitarias existentes en la comunidad.

En concreto, la investigación llevada a cabo en Getxo pretende conocer en profundidad los retos relacionados con la enfermedad avanzada, la etapa de final de vida y el proceso de duelo, así como las capacidades, recursos y oportunidades que existen para el diseño e implementación de acciones innovadoras y generadoras de bienestar desde una perspectiva comunitaria.



# 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

# 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

Los cuidados al final de vida están cobrando cada vez mayor interés debido a cambios demográficos y epidemiológicos. El envejecimiento de la población con el consecuente aumento de las enfermedades crónicas es una realidad a nivel mundial que está cambiando el panorama de los cuidados [1]. El proceso de muerte es cada vez más prolongado, con necesidades complejas y variadas de las personas que sufren esta situación.

Según la OMS, en el 2016 se produjeron 56,4 millones de muertes a nivel mundial, de las cuales más del tercio se podrían haber beneficiado de los cuidados paliativos [2]. Las principales causas de mortalidad fueron la cardiopatía isquémica y el accidente cerebrovascular, que ocasionaron 15,2 millones de defunciones, seguido de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que ocasionó 3 millones de fallecimientos. El cáncer de pulmón, junto con los de tráquea y de bronquios, provocaron la muerte de 1,7 millones de personas, y la Diabetes fue motivo de fallecimiento para 1,6 millones en 2016. Las muertes atribuibles a la demencia también se han duplicado en la última década, situándolo entre las principales causas de defunción en el mundo [2].

En esta línea, se estima que las enfermedades crónicas representen el 90% de la carga de los cuidados paliativos, siendo las enfermedades con mayor peso las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

En España, el número total de muertes en el 2016 ascendió a los 418.000 casos, siendo el 91% de estos provocados por enfermedades crónicas. Las enfermedades cardiovasculares y el cáncer suponen más del 60% de todas las muertes, y las muertes por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias están aumentando (en el 2014 supusieron la tercera causa de muerte). Asimismo, es destacable el aumento de los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVADs) asociados a la enfermedad del Alzheimer [3].

A su vez, el documento de Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en el 2007 [4] ya dejaba constancia del reto que suponían la integración de los cuidados paliativos en el SNS para abordar las necesidades de las personas que viven esta situación. Se estimaba que entre el 50 y 60% de las personas fallecidas requieren este tipo de cuidados al final de vida. Otros estudios arrojan datos diferentes, estimando que en los países denominados de «altos ingresos» entre el 69% y el 82% de las personas que mueren pueden necesitar cuidados paliativos [5]. Hoy en día, existe una falta de consenso en cuanto a las estimaciones objetivas de las necesidades

de los cuidados paliativos en las personas. Los métodos existentes varían en su enfoque, en la herramienta utilizada para su identificación y en las fuentes de datos empleadas. Esto supone una barrera para la planificación de los servicios y recursos destinados a la atención paliativa.

También hoy existe una diversidad en cuanto al grado de madurez y preparación de los sistemas de salud a nivel mundial para proveer cuidados paliativos. La diversidad en la atención a estos cuidados pasa de la informalidad en el ámbito familiar, a los servicios aislados para los cuidados clínicos, llegando a la integración de la atención y cuidados paliativos dentro de los propios sistemas de salud.

A todo ello se le añade el hecho de que existe una falta de consenso en cuestiones sobre cómo morimos y lo que significa una buena muerte, siendo variable subjetiva y dependiente al contexto, entorno y culturas de las comunidades en cada caso.

Las particularidades de los contextos culturales, sociales y comunitarios marcan en gran medida el abordaje y las preferencias de atención al final de vida, en el que además los cuidados

paliativos se deben de entender como un proceso intersubjetivo en el cual participan distintos agentes entorno a la persona afectada.

A todo lo anteriormente dicho hay que añadir el hecho de que las nuevas estructuras familiares están impactando en las maneras de atender y apoyar a las personas en las fases de final de vida. El entorno familiar ha supuesto, y supone en muchos casos hoy día, la única plataforma de seguridad y protección para sus miembros. Por ello, estos nuevos modelos familiares dejan visible la necesidad de involucrar al conjunto de la comunidad en el cuidado y soporte de las personas al final de vida. Más aún cuando se estima que las personas con enfermedades crónicas solo están de media 3 horas al año en contacto con los servicios sanitarios y 8.757 horas en la comunidad, lo que supone menos del 5% del tiempo del cuidado [6].

En respuesta a estas situaciones, han surgido nuevos modelos alternativos de cuidados paliativos que abogan por cambiar de paradigma, señalando la importancia de implicar y responsabilizar a la colectividad social en los cuidados al final de vida, sin que ello suponga la desatención por parte de unos servicios públicos sanitarios y sociales de estas personas y sus necesidades.

# 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

## Comunidades compasivas

Al final del pasado siglo XX, Allan Kellehear acuñó un nuevo enfoque para el abordaje de los cuidados paliativos desde la perspectiva de promoción de la salud, a través del cual distintos agentes de la comunidad (gobierno, administraciones del estado, organizaciones sociales y sanitarias, y la comunidad en su conjunto) se organizan para ofrecer una serie de recursos y alternativas para mejorar la salud y el bienestar de las personas al final de vida dentro de la propia comunidad. En esta línea, se pasa de la idea de realizar iniciativas “para” la comunidad, a hacerlas “con” la comunidad. Apoyándose en esta filosofía, fue este autor el que propuso la idea de “Comunidades Compasivas”, con la intención de cambiar el relato dentro de las propias comunidades y poner énfasis en la responsabilidad de toda la comunidad para ofrecer apoyo y alivio en las fases finales de vida a las familias en dicha situación, partiendo de los principios de compasión y ayuda mutua [7].

En el propio paradigma de la atención integrada se está estableciendo la visión de que la integración de servicios, y organizaciones sociales y sanitarias, no transformará la realidad de las personas con necesidades complejas si no se acompasan y se ponen al servicio de las redes familiares, vecinales y comunitarias, que son las que realmente comparten vida con la persona. Los sistemas social y sanitario, en ocasiones, no llegan a cubrir las necesidades básicas de afecto, amor y acompañamiento que, sin embargo, sí puede ofrecer la red de apoyo comunitaria de la persona. Estudios han revelado que cada fallecimiento puede afectar a hasta 10 personas, de los cuales el 10% experimentará un duelo con repercusiones en su salud física y mental [8]. En Bizkaia, casi diez mil personas mueren al año, por lo que un total de 50.000 estarían en procesos de duelo y acompañamiento. En consecuencia, existe un número importante de personas susceptibles de necesitar ayuda para afrontar su duelo [9].

Además, existe evidencia de que un alto porcentaje de personas no muere en el lugar que quisiera por falta de apoyo y red familiar. Una encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de 2009 apuntaba que el 45% de los españoles desea que sus últimos momentos transcurran en su casa y solo un 17,8% elegiría un hospital. Sin embargo, en el 2008 el 47,26% de los fallecimientos ocurrieron en un centro hospitalario [10].

Por otra parte, el reto actual de sostenibilidad al que se enfrenta el sector de la salud agudiza la necesidad de un cambio en las formas de atender las necesidades de final de vida, trascendiendo el ámbito hospitalario para acercar la atención al entorno más cercano de los pacientes. Diversas publi-

caciones constatan el beneficio de ofrecer cuidados paliativos en domicilio, lo que contribuye a atender las preferencias de los pacientes de morir en casa, así como al ahorro de costes por hospitalización [11].

Un estudio independiente de la universidad Duke University del año 2007 mostró que las instituciones para enfermos terminales ofrecen cuidados compasivos a aquellas personas que llegan al final de su vida y además se ahorran una media de 2.300 dólares por paciente en cuidados médicos [12].

Un informe del 2008 señala que, en los hospitales, el gasto en cuidados paliativos a pacientes supuso una reducción importante de los gastos hospitalarios en comparación con los pacientes que no recibieron dichos cuidados paliativos [13]. Se ahorró, en principio, por la reducción de estancias en el hospital, el aumento de fallecimientos en casa y un menor uso de las instalaciones de urgencias del hospital en los casos complicados.

En España, se demostró que los cuidados paliativos supusieron ahorros significativos de costes y una mayor eficacia, sin por ello comprometer el cuidado del paciente [14]. Aun así, en general estos estudios aún carecen de la incorporación del impacto y contribución de las iniciativas comunitarias en la salud y bienestar de la población en su conjunto.

El enfoque desde la salud pública de los cuidados al final de vida y el desarrollo de las Comunidades Compasivas ofrece una oportunidad para abordar las ineficiencias e inequidades en los cuidados paliativos. Desde la publicación del trabajo de Kellehear Health promoting palliative care [7], el movimiento de las Comunidades Compasivas ha ganado en reconocimiento e interés a nivel internacional. A pesar de su corta trayectoria, existe una creciente evidencia que respalda la efectividad de este enfoque de cuidados en el final de vida [15,16].

Las Comunidades Compasivas plantean un enfoque hacia el cambio social para promover la integración social de la visión de los paliativos, la muerte y duelo en el día a día de las personas y las comunidades; haciendo que toda la comunidad sienta la responsabilidad de apoyar y atender los procesos al final de vida. Este movimiento pretende concienciar sobre la involucración de las comunidades e individuos al final de vida, a través de su participación activa en el cuidado de las personas al final de la vida y sus familias. El objetivo es crear redes de cuidados, movilizando a comunidades enteras en dar apoyo emocional (tanto profesionalizado como de manera informal), y desarrollar las capacidades para dar respuesta a las situaciones de final de vida.



# 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

Existe evidencia acerca de los beneficios de la implicación de la comunidad para la salud y el bienestar de las personas. En esta línea, cada vez más la involucración comunitaria se reconoce en las políticas y planes, así como a través de las distintas experiencias que existen a nivel mundial. Son varias las comunidades las que han puesto en marcha iniciativas dentro del marco de las ciudades compasivas de Kellehear, incluyendo países como Reino Unido, Irlanda, India, Canadá, Australia, países de América Latina y España.

Las Comunidades Compasivas no surgen de manera natural y su desarrollo e implementación se acompaña de un proceso sistemático de transformación comunitaria, involucración de los servicios que lo apoyan en la atención de las personas y familiares en el final de vida, y desarrollo de políticas que directamente impacten en este ámbito.

La coordinación y conexión entre la comunidad y servicios especializados de cuidados paliativos es clave para el éxito de enfoques como este. Los primeros poseen la cercanía y experiencia en el proceso de muerte que el segundo no tiene; los segundos tienen la oportunidad de ofrecer apoyo en proveer el apoyo y cuidados necesarios en estos momentos finales de vida.

Getxo Zurekin es el proyecto **Todos Contigo® en la Ciudad de Getxo, que pretende promover el cambio de paradigma en la comunidad para lograr un relato común de apoyo y compasión hacia las personas con enfermedad avanzada, dependencia y final de vida.**

Dentro del marco propuesto de NHF, este proyecto contempla acciones en cuatro ámbitos diferentes: sensibilización, capacitación, investigación e implementación.



## 2. OBJETIVOS

## 2. OBJETIVOS

**Getxo Zurekin es una iniciativa para hacer realidad un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria que mejore la eficacia y eficiencia de las organizaciones y el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia o al final de la vida.**

En esta línea, se plantean los siguientes objetivos específicos:

**Sensibilizar a la ciudadanía de Getxo sobre la importancia del cuidado y apoyo comunitario en personas en situación de dependencia y final de vida.**

**Normalizar el discurso en la comunidad entorno a la muerte.**

**Preparar a vecinos/as en el ámbito de los cuidados paliativos y atención a personas al final de vida.**

**Fomentar la investigación a través de una plataforma de innovación comunitaria en materia de acompañamiento comunitario en el final de vida.**

**Diseñar e implementar un observatorio local que permita monitorizar las necesidades de apoyo comunitario en tiempo real.**

**Desarrollar una metodología colaborativa que incorpore a la comunidad, impulsando la participación de la ciudadanía, socios locales e instituciones internacionales, buscando su implicación en el desarrollo de una comunidad compasiva.**

**Estudiar la dimensión cultural de un proceso de innovación, incluyendo la perspectiva cultural recogida desde la perspectiva de los usuarios (más allá de la perspectiva de los expertos).**



### 3. ÁMBITO DE ESTUDIO

### 3. ÁMBITO DE ESTUDIO

La iniciativa se sitúa en el pueblo de Getxo situado en la margen derecha de la ría de Bilbao, formando parte de la comarca del Gran Bilbao y del área metropolitana de Bilbao (son 14 kilómetros los que lo separan de la ciudad de Bilbao). Cuenta con 78.276 habitantes (el 53,2% mujeres; y 23,4% mayores de 65 años)[17] y destaca por la gran presencia de palacetes y viviendas construidas por la alta burguesía durante la industrialización.

Algunos datos demográficos y socioeconómicos que caracterizan al municipio se recogen a continuación, si bien es verdad que los datos corresponden a años anteriores, siendo necesario un estudio más reciente para la actualización de la información.

CONCEPTOS	GETXO
<b>Nacimientos (2014)</b>	<b>621</b>
<b>Defunciones (2014)</b>	<b>677</b>
<b>Saldo Migratorio (2014)</b>	
<b>Hombres</b>	<b>-257</b>
<b>Mujeres</b>	<b>-136</b>
<b>Lugar de Nacimiento (2011) (%)</b>	
<b>Vizcaya</b>	<b>58.655 (73,5)</b>
<b>Resto CAPV</b>	<b>1.835 (2,3)</b>
<b>España</b>	<b>11.920 (14,9)</b>
<b>Otros países</b>	<b>7.405 (9,3)</b>
<b>Tipo de familia (2001) (%)</b>	
<b>Unipersonal</b>	<b>4.347 (16,1)</b>
<b>Compuesta</b>	<b>738 (2,7)</b>
<b>Nuclear sin hijos</b>	<b>3.767 (13,9)</b>
<b>Nuclear con hijos</b>	<b>12.545 (46,4)</b>
<b>Monoparental</b>	<b>3.022 (11,2)</b>
<b>Ampliada</b>	<b>2.115 (7,8)</b>
<b>Polinuclear</b>	<b>485 (1,8)</b>
<b>Nivel de instrucción (2011) (%)</b>	
<b>Analfabetos o sin estudios</b>	<b>608 (0,8)</b>
<b>Primarios</b>	<b>13.483 (18,4)</b>

<b>Profesionales</b>	<b>8.674 (11,9)</b>
<b>Secundarios o medio-superiores</b>	<b>26.487 (36,1)</b>
<b>Superiores</b>	<b>23.934 (32,7)</b>
<b>Nivel de renta personal (2013)</b>	
<b>Renta Total</b>	<b>26.505</b>
<b>Renta Disponible</b>	<b>21.047</b>
<b>Población en Relación con la Actividad (hombres/mujeres; %) (2011)</b>	
<b>Activos</b>	<b>51,6/43,5</b>
<b>Ocupados</b>	<b>44,5/37,1</b>
<b>Parados</b>	<b>7,1/6,4</b>
<b>Inactivos</b>	<b>48,4/56,5</b>
<b>Población desempleada (hombres/mujeres; %) (2015)</b>	<b>45,9/54,1</b>
<b>Valor Añadido Bruto por Sector (2012) (%)</b>	
<b>Servicios</b>	<b>88,9</b>
<b>Construcción</b>	<b>6,8</b>
<b>Industria</b>	<b>4,2</b>
<b>Sector Primario</b>	<b>0,1</b>
<b>Ocupación por ramas de actividad (2011) (%)</b>	
<b>Agricultura, ganadería y pesca</b>	<b>133 (0,4)</b>
<b>Industria y energía</b>	<b>3.550 (11,0)</b>
<b>Construcción</b>	<b>1.768 (5,5)</b>
<b>Comercio y reparación</b>	<b>4.597 (14,2)</b>
<b>Hostelería</b>	<b>1.812 (5,6)</b>
<b>Transporte y comunicaciones</b>	<b>2.527 (7,8)</b>
<b>Intermediación financiera</b>	<b>1.646 (5,1)</b>
<b>Servicios profesionales y empresariales</b>	<b>13.872 (42,9)</b>
<b>Otras actividades de servicios</b>	<b>2.461 (7,6)</b>

**Tabla 1.** Elaboración propia a partir de Informe 2015 socioeconómico del municipio de Getxo.

### 3. ÁMBITO DE ESTUDIO

El envejecimiento de la población es una realidad en el municipio de Getxo, además del saldo vegetativo negativo que registró en el año 2014, como consecuencia de que las defunciones (677) se situaron por encima de los nacimientos (621).

En cuanto a la estructura familiar, el núcleo mayoritario es el formado por una pareja con hijos, familia nuclear, aunque su peso haya disminuido. En el otro extremo, destaca el incremento del tipo de familia unipersonal, debido al proceso de envejecimiento de la población.

El nivel educativo de la población ha aumentado en los niveles de personas con estudios profesionales (+14,1%, +1.073), secundarios (+4,2%, +718), y superiores (+7,0%, +1.576). En comparación con Vizcaya y la CAPV los niveles de instrucción superiores (secundarios, medios- superiores y superiores) representan pesos porcentuales sustancialmente más elevados en Getxo.

A pesar del descenso a partir de los años de la crisis, la renta personal y familiar media de las personas de 18 y más años en Getxo es superior (en algo más de 7.000€) a la que disponen en Vizcaya o en el conjunto de la CAPV.

La tasa de desempleo del municipio de Getxo sigue siendo significativamente menor que la registrada para la CAPV (14,1) y Vizcaya (15,3), aunque la tasa de desempleo femenino es superior a la masculina.

Los datos accesibles más recientes [18] reflejan la siguiente situación:

CONCEPTOS	ALGORTA	AREETA	ANDRA MARI	GETXO
<b>Población (%)</b>	38.926 (48,8%)	26.866 (33,7%)	14.023 (17,6%)	
<b>Hombres</b>	18.261 (46,9%)	12.426 (46,3%)	6.759 (48,2%)	
<b>Mujeres</b>	20.665 (53,1%)	14.440 (53,7%)	7.264 (51,8%)	
<b>0-19 (%)</b>	18,1%	15,8%	18,9%	17,4%
<b>20-64 (%)</b>	63,4%	61,3%	66,2%	63,2%
<b>65 ó más (%)</b>	18,5%	22,9%	14,8%	19,4%

**Tabla 2.** Fuente: Elaboración propia a partir de Informe 2015 socioeconómico del municipio de Getxo.

Por un lado, como se desprende de la tabla casi el 50% de la población del municipio de Getxo se ubica en el territorio correspondiente a Algorta, donde priman las mujeres sobre los hombres, como en el resto de las entidades de población.

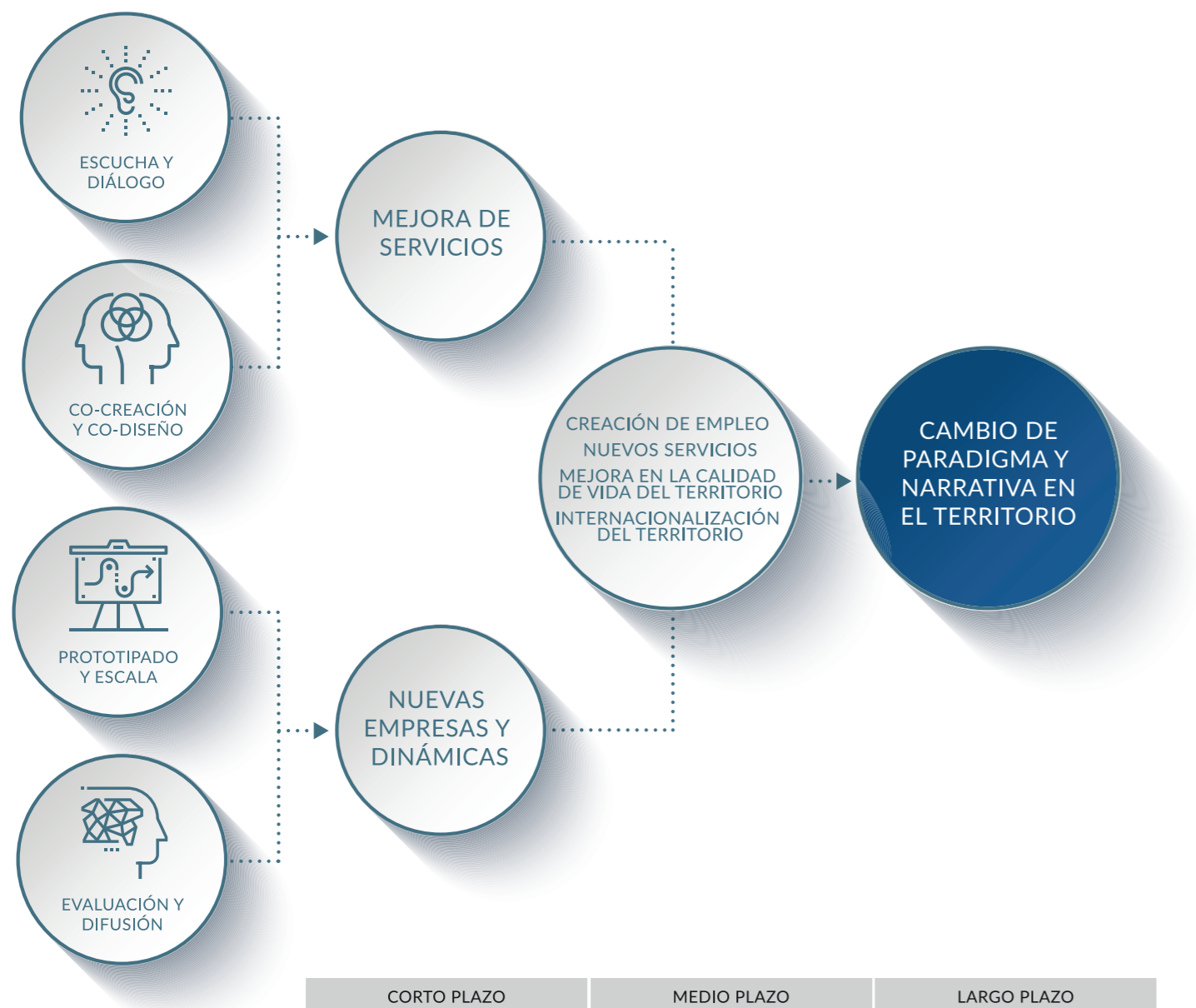
Por otro lado, atendiendo a la distribución por grupos de edad, es destacable el envejecimiento que muestra la población. En Areeta/Las Arenas el 22,9% de la misma tiene 65 o más años, y en contraposición es la entidad con menor porcentaje de población con menos de 20 años, 15,8%. Por su parte, Andra Mari se constituye como la entidad más rejuvenecida, ya que no alcanzaría el 15% la población con 65 o más años, mientras que casi el 19% tiene menos de 20 años.



## 4. DISEÑO DEL PROCESO Y METODOLOGÍA

## 4. DISEÑO DEL PROCESO Y METODOLOGÍA

Se trata de un proyecto de investigación etnográfica para identificar los retos y potencialidades a nivel comunitario y activar un diálogo compartido que facilite la transformación social con cambios estructurales reales.



Fuente. Agirre Lehendakaria Center.

El proyecto sigue una metodología de trabajo colaborativo para la creación de una plataforma de innovación comunitaria, incorporando dos tipos de acciones complementarias: las relacionadas con la generación de conocimiento y las intervenciones de acción. El proceso de estudio permite recoger diferentes dimensiones y perspectivas desde un enfoque sistémico de cambio, aprovechando el conocimiento que existe en la población.

El marco teórico propuesto toma como referencia el trabajo desarrollado por el Instituto de Investigaciones Multidisciplinares de la Universidad de McGill de Montreal, la Fundación McConnell en Canadá, Agirre Lehendakaria Center y The Young Foundation en el Reino Unido. A pesar de haber sido utilizada anteriormente en otros campos de investigación [19], este proyecto es pionero en emplear la metodología en el área de salud.

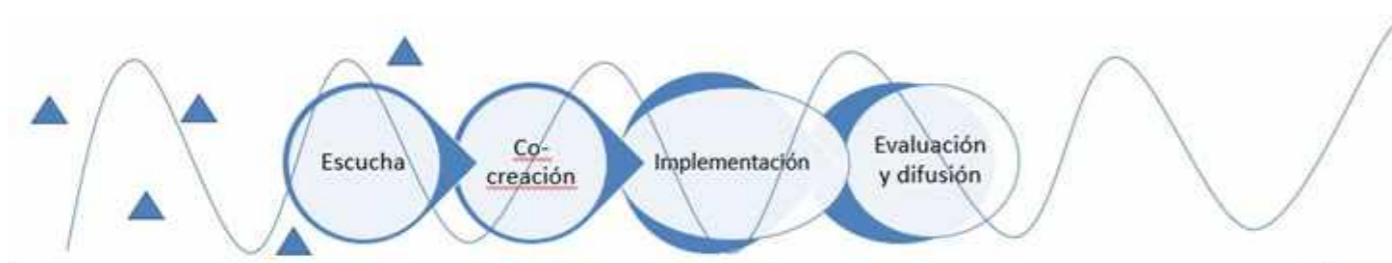


# 4. DISEÑO DEL PROCESO Y METODOLOGÍA

## 4.1. Participantes y fases del proyecto

En el proyecto participan distintos agentes de la comunidad de Getxo (representantes de las administraciones públicas, profesionales del ámbito social y sanitario, asociaciones de vecinos, empresarios locales, asociaciones de pacientes y ciudadanos individuales, entre otros), variando sus formas de participación según la persona (desde la participación puntual en alguna fase, a una participación más amplia en el tiempo y desarrollo del proyecto). Para la captación de los primeros participantes se ha puesto el foco en las principales asociaciones locales, así como centros sanitarios y sociales. Posteriormente la red de nuevos contactos se ha ampliado a través del método de bola de nieve.

El proyecto se ha desarrollado entre noviembre de 2017 y diciembre de 2019, y se estructura en cuatro fases de trabajo: escucha y contraste, co-creación, implementación y evaluación. Hay que entender que estas fases están interconectadas entre sí y dentro de un proceso continuo.



**Ilustración.** Interrelación de fases y olas de transformación social

FASE	OBJETIVOS	METODOLOGÍA EMPLEADA
<b>ANÁLISIS Y ESCUCHA</b>	<p>Recoger los testimonios de personas con enfermedad avanzada y sus familias, servicios sociales, sanitarios, responsables institucionales, empresas y vecinos.</p> <p>Generar conocimiento sobre la forma en la que se está afrontando la fase final de vida.</p> <p>Crear redes sobre las que dar a conocer el proyecto y construir iniciativas futuras.</p>	<p><b>Se incorpora metodología de carácter cualitativo con observación etnográfica, entrevistas y otras actividades de escucha comunitaria.</b></p> <p><b>Sesiones de contraste para la validación de las conclusiones generadas.</b></p>
<b>CO-CREACIÓN</b>	<p>Generar nuevas ideas, proyectos y servicios que den respuestas tangibles y diferentes a las necesidades que hay en la comunidad.</p> <p>Construir intervenciones sostenibles a partir de las propuestas de los ciudadanos/as.</p>	<p><b>Sesiones de contraste para fomentar la interlocución y debate entre el grupo multidisciplinar de agentes comunitarios y vecinos/as.</b></p>
<b>IMPLEMENTACIÓN</b>	<p>Desarrollar en colaboración con todos los agentes de la comunidad las intervenciones seleccionadas. En un primer paso a pequeña y mediana escala, para posteriormente pasar a actuaciones de larga escala.</p>	<p><b>Pilotaje de grupo de whats app "super-heroínas" y encuentro para la cuidadoras de familiares y nuevo espacio de duelo</b></p>
<b>EVALUACIÓN</b>	<p>Introducir mejoras y adaptarse a las nuevas narrativas que se vayan generando.</p> <p>Crear una narrativa pública permanente.</p>	<p><b>Evaluación evolutiva</b></p>

## 4. DISEÑO DEL PROCESO Y METODOLOGÍA

### 4.2. Valor añadido del proceso

#### **Permite trabajar sobre políticas públicas**

Este enfoque metodológico comienza por realizar una escucha que genera información y conocimiento de carácter cualitativo y que permite hacer un análisis compartido de barrio para detectar posibles líneas de trabajo sobre las que profundizar. Parte de recoger la percepción que tienen las comunidades sobre un territorio concreto, para a partir de ahí, buscar soluciones concretas a los retos detectados. Es por tanto un sistema que permite abordar con la ciudadanía políticas públicas, no sólo proyectos públicos. Posibilita ir más allá de lo concreto, realizar una visión general del barrio desde distintos puntos de vista, y detectar cuestiones de carácter más estratégico.

#### **Detecta la diversidad discursiva**

En el ámbito de la participación se busca la diversidad de voces. Es decir, el éxito de un proceso participativo depende más de dar espacio a todas las sensibilidades que pueda haber en torno al tema a tratar que de ser capaces de movilizar a una gran cantidad de participantes, de manera que todos los puntos de vista tengan su lugar. La metodología que plantea este proyecto tiene la cualidad de detectar la diversidad discursiva que puede haber sobre un mismo territorio. Parte desde el inicio de detectar que distintas narrativas hacen los habitantes sobre su barrio, lo que además de ayudarnos a identificar los temas de mayor interés o que pueden suscitar conflicto, nos da un conocimiento de las distintas sensibilidades que nos podemos encontrar a la hora de profundizar sobre un tema y así contar con una participación lo más diversa posible.

#### **Promueve la colaboración público-social y el trabajo comunitario**

Más allá de la calidad o de lo novedoso de la información obtenida mediante esta vía, cómo se ha obtenido importa. Es tan importante en este proyecto obtener información como promover una relación horizontal entre la administración pública y la ciudadanía. Impulsar espacios de colaboración público-social y proyectos que favorezcan el trabajo comunitario. Es importante considerar que esta manera de trabajar se fundamenta en la interacción y colaboración entre ciudadanía, agentes e institución. Se trata de superar las lógicas basadas en la transacción - demanda/ proyectos y servicios.

#### **Busca la transformación sistémica**

El objetivo final de este planteamiento es la transformación para hacer frente a los retos planteados, en este caso la soledad y los cuidados paliativos. Las respuestas transformadoras requieren abordajes sistémicos y la colaboración entre diferentes, poner la energía de la colaboración en la creación de soluciones. Es por ello que durante el proceso se busca generar de manera colaborativa ideas que se puedan plasmar posteriormente en acciones concretas que respondan a 5 categorías de proyectos potenciales: (1) iniciativas comunitarias; (2) pequeña y mediana escala; (3) gran escala; (4) nuevos servicios; (5) nuevas regulaciones. La implantación de proyectos de distintas categorías consolida la transformación. Y la colaboración público-social posibilita un abordaje del reto desde distintas posiciones que enraizan la transformación en el barrio.



# 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

# 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

La primera parte de esta fase consiste en la recogida de las narrativas sobre la forma en que las familias, instituciones y profesionales en Getxo están afrontando la fase final de vida.

La información que se desea obtener en torno al ecosistema del final de la vida es la siguiente:

- **CUÁLES SON LAS NARRATIVAS EXISTENTES** y quién forma parte de ellas
- **CUÁLES SON LOS RETOS** en torno al final de la vida a diferentes niveles
- **CUÁLES SON LAS OPORTUNIDADES** en torno al final de la vida a diferentes niveles
- **QUIÉN GANA Y QUIÉN PIERDE CON TODO ELLO**, y a través de qué mecanismos

## Entrevistas

Dicho trabajo se ha elaborado a través de la recogida mas de 70 testimonios y 90 narrativas. Las entrevistas semiestructuradas se han realizado previo consentimiento de los entrevistados. El guión de las entrevistas ha sido revisado y validado por un grupo de expertos en las áreas de sociología, ciencias políticas y métodos etnográficos de investigación. Las preguntas han sido planteadas de manera abierta, y se han adaptado a cada perfil de entrevistado. Algunos de los entrevistados han sido preguntados en varias ocasiones, debido a sus distintos perfiles (como ha sido el ejemplo de algún profesional sanitario que correspondía también a una persona en proceso de duelo). Con ello, se han recogido un total de 90 narrativas a través de las entrevistas hasta la fecha.



## Grupos entrevistados

- **ADMINISTRACIONES PÚBLICAS.**  
A diferentes niveles.
- **SERVICIOS: PÚBLICOS Y PRIVADOS.**  
Hospitales, residencias, funerarias.
- **COMUNIDAD Y SOCIEDAD CIVIL.**  
Familias, educadores, voluntarios, etc.



## Escucha comunitaria

Todo este trabajo ha sido complementado con coloquios y charlas, cine fórums, así como otros encuentros comunitarios, en los que han participado más de 900 vecinos/as de Getxo. Las acciones de escucha no solo han permitido recoger el conocimiento y percepción de los/as vecinos/as de Getxo, sino que han contribuido a la sensibilización y socialización del sufrimiento, muerte y duelo en el municipio.



INTERVENCIÓN	OBJETIVO	PÚBLICO OBJETIVO	ALCANCE
<b>Death Cafés</b>	Sensibilización	Comunidad de Getxo y Bizkaia	443 personas
<b>Formación a cuidadoras formales</b>	Formación en cuidados paliativos. Empoderamiento de las cuidadoras para una mejor atención.	Comunidad de mujeres y hombres en riesgo de exclusión, tanto local como extranjera	430 personas
<b>Charlas y coloquios</b>	Sensibilización	Comunidad de Getxo y Bizkaia	1950 personas
<b>Cine Forums</b>	Sensibilización	Comunidad de Getxo y Bizkaia	257 personas

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### Contraste colectivo

Esta fase se ha completado con tres sesiones de contraste de las conclusiones generadas a partir de las entrevistas y foros de escucha comunitaria. Las sesiones han contado con representación multidisciplinar de instituciones locales, servicios sociales, representación de asociaciones locales y residencias municipales, voluntariado y las organizaciones colaboradoras en el desarrollo del proyecto.

Estas sesiones de contraste han tenido lugar entre los meses de febrero de 2018 y Diciembre de 2019, y han contado con el siguiente esquema: presentación de las conclusiones de las entrevistas, identificación de otras ideas contrarias o complementarias, generación de un relato común sobre los principales retos y oportunidades en la comunidad, y búsqueda de soluciones.



TEMAS DE DEBATE	PREGUNTA(S) ASOCIADA(S)	FRASES EN PRIMERA PERSONA	PRINCIPALES IDEAS EXTRAIDAS
<b>Percepción general de los servicios y atención en el municipio en el final de vida.</b>	<p>¿Hay algún aspecto con el que estéis totalmente en desacuerdo?</p> <p>¿Según vuestra experiencia, pensáis que refleja la realidad que se vive en Getxo?</p>	<p><i>“Está es una situación que vemos en el día a día de nuestras consultas”.</i></p> <p><i>“No son hechos aislados, se deben a situaciones y sensaciones repetidas”.</i></p> <p><i>“En estas narrativas se identifica una tendencia mayoritaria”.</i></p>	<p><b>Las primeras dos sesiones de contraste dieron lugar a concluir que la información de las entrevistas refleja en buena medida la situación real. Las narrativas y percepciones de los participantes reflejan que:</b></p> <p>Las personas en situación de enfermedad avanzada o duelo se sienten mayoritariamente abandonadas por las instituciones públicas, así como la comunidad en su conjunto.</p> <p>Se carece de un conocimiento sobre cómo gestionar estas situaciones. Lo que genera una desatención.</p> <p>Existen ejemplos de éxito en los que la red de amigos logra organizarse para apoyar a personas y familias en situaciones de sufrimiento y duelo.</p>

# 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

TEMAS DE DEBATE	PREGUNTA(S) ASOCIADA(S)	FRASES EN PRIMERA PERSONA	PRINCIPALES IDEAS EXTRAIDAS
<b>Reconocimiento de perfiles y situaciones que deben de incorporarse al proyecto, y en concreto al proceso de escucha.</b>	¿Consideráis que hay perfiles aún no identificados e incorporados a la fase de escucha? ¿Cuáles?	<p><i>"Sería interesante incluir la voz de profesionales cuidadoras; ellas son en muchos casos los que viven y acompañan en todo el proceso final".</i></p> <p><i>"Las situaciones de las personas que viven en residencias es también un perfil común, necesariamente deberían de incluirse".</i></p> <p><i>"El papel de los profesores y las escuelas es clave en procesos de duelo donde hay menores. Sería necesario oír como se vive estos desde los colegios".</i></p>	<p><b>Tras la primera sesión de contraste se incorporaron al proceso de escucha los siguientes perfiles:</b></p> <p>Mujer de edad media con trabajo remunerado y familiar enfermo.</p> <p>Madre soltera cuidando de familiar enfermo. Cuidador/a profesional.</p> <p>Persona con necesidades de CP.</p> <p>Menor de edad que ha perdido a madre/padre. Persona viviendo situación de muerte repentina familiar.</p> <p>Mujer mayor, sin recursos para atención y cuidado en domicilio.</p> <p>Padre/madre que viven muerte de un descendiente.</p> <p>Profesionales en centros educativos con alumnos en situación de duelo.</p> <p>Profesionales de la gestión en el ámbito sanitario. Persona acompañante de familiar en residencia. Personas en residencias de cuidados en situaciones de dependencia y final de vida.</p> <p>Asociaciones de vecinos y administradores de fincas en el municipio.</p>

TEMAS DE DEBATE	PREGUNTA(S) ASOCIADA(S)	FRASES EN PRIMERA PERSONA	PRINCIPALES IDEAS EXTRAIDAS
<b>Identificación de necesidades para mejorar la forma de afrontar las situaciones al final de vida.</b>	A partir de las conclusiones extraídas de las entrevistas y foros comunitarios, ¿qué necesidades identificamos entre las personas y familias que viven situaciones de final de vida y/o enfermedad avanzada en Getxo?	<p><i>"Hay que educar a la comunidad entorno a la muerte. Tiene que entenderse como algo natural, sin esconder nada".</i></p> <p><i>"La escuela y profesores juegan un papel muy importante en cómo viven los menores la muerte y duelo. Estos necesitan herramientas para saber qué y cómo hacerlo".</i></p> <p><i>"Desde la administración, servicios bancarios, etc. deberían de ayudar en asesorar sobre qué hacer en estos casos. No sabemos los papeles y procesos que hay que seguir cuando se nos muere un familiar".</i></p> <p><i>"Tiene que haber una sensibilización de toda la comunidad de forma que se sepa cómo atender, actuar con personas que viven estas situaciones de final de vida y duelo".</i></p>	<p><b>Se identifican necesidades en tres áreas distintas:</b></p> <p><b>Formación</b> Limitaciones institucionales para la formación especializada de profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos y duelo (profesionales socio sanitarios, profesionales del área de educación, servicios de hospitalización a domicilio). Ello conllevaría a un infra diagnóstico de situaciones de soledad y duelo, y a una mayor medicalización; Educación en los centros escolares entorno a la muerte y duelo.</p> <p><b>Recursos y acompañamiento</b> Falta de conocimiento sobre los recursos disponibles por parte de familias y entre los propios recursos de acompañamiento; Falta de acompañamiento y orientación especializada; Desconocimiento de aspectos legales;</p> <p><b>Elusión de procesos de duelo</b> Coordinación de los agentes que intervienen en la atención a estas personas y familiar (voluntariado, profesionales socio sanitarios y servicios de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos, asociaciones locales).</p>

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

"Me acuerdo de cómo, cuando yo era joven, creía que la muerte era un fenómeno del cuerpo; sin embargo, ahora sé que no es más que una función de la mente: una función de las mentes de quienes sufren la pérdida. Los nihilistas dicen que la muerte es el final; los funcionalistas, que el comienzo; pero en realidad no es más que un simple inquilino o familia que deja su habitación o su ciudad." **William Faulkner**, Mientras agonizo, 1930

#### 5.1.1. ANTES DEL FINAL DE LA VIDA



##### ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos

De manera general y consensuada, la administración pública reconoce la necesidad de acción urgente en torno a los cuidados al final de la vida ante una sociedad cambiante y un futuro más inmediato de lo que se podía imaginar. Achacan esta falta de acción a la dificultad para encontrar recursos, que instintivamente se derivan más a lo tecnológico de lo humano. A nivel personal, sin embargo, la predisposición es clara: "A mí personalmente me gustaría crear una red de municipios vascos compasivos".

**"Una residencia se parece muchísimo a un hospital"**

##### Gobierno y diputaciones

- **Se están haciendo algunas cosas en el cuidado al final de la vida.**

"Sabemos que tenemos que dedicar más atención a los cuidados. Gipuzkoa ahora mismo es un buen lugar de desarrollo de programas de intervención social"

- **Pero necesitamos hacer algo de manera urgente.**

"Cuando tengamos todos los servicios del mundo, cuando tengamos servicios nórdicos o recursos suecos, dará igual, porque queremos que alguien nos acompañe al final de la vida, lo necesitamos".

- **Las instituciones quieren tener un papel más importante pero no saben cómo abordar este tema.**

"Temas como las ciudades compasivas se han convertido en asuntos muy pero que muy importantes en un futuro inmediato, pero si te digo la verdad no sé cómo podemos apoyar iniciativas en esa clave y colaborar. (...) Es importante ver si nos necesitan o no para coordinar esas labores, y en caso afirmativo, cómo articular un plan de trabajo conjunto"

- **La administración no ha sabido hacerlo bien hasta ahora.**

"Hay que elegir, gestionar lo que se recauda a través de impuestos, administrar y aplicar. E históricamente por inercia nos hemos centrado en lo tecnológico, ha tenido para nosotros una superioridad respecto a otros elementos, más de acompañamiento, de trato humano o de componente social. Para dar pasos hacia delante hemos intentado copiar a otros sistemas que nos parecían mejores, con más tecnología, más institucionales... hemos tendido a la hiper institucionalización, hiper tecnologización e hiper sanitización de los servicios sociales. Como resultado, vemos que una residencia se parece muchísimo a un hospital"

- **Los servicios sociales en Euskadi ahora mismo no contemplan el elemento relacional y humano como elemento central.**

"El acompañamiento, lo relacional, que es el elemento nuclear en los servicios sociales debería tener su propio espacio, y no lo tenemos. Es una reflexión que tenemos que empezar."

- **Los servicios a domicilio en concreto están sin desarrollar.**

"Una sociedad que quiere envejecer en casa, e incluso morir en casa – lo cual tiene un componente cultural muy importante – ahora mismo corre el peligro de ir hacia el lado contrario... En Bizkaia los servicios a domicilio están sin desarrollar"

##### Ayuntamientos

La sensación desde un nivel de administración más local es que quienes están en el detalle a nivel institucional desde el inicio de un proceso de final de la vida, tanto para afectados, como familiares, son ellos, y consideran que se van mermando las opciones de cambio o innovación.

"Se siguen diseñando los servicios desde lemas institucionales y nunca desde las necesidades ciudadanas.... Tú puedes abrir un centro en un pueblo, pero si el pueblo siente que no lo necesita, da igual, invierte el dinero en lo que realmente les hace falta"

- **No nos llega información. Lo dice un trabajador de SS de ayto.**

"Te dejan con un informe y a partir de ese informe tenemos información sobre la situación para acceder al servicio que damos. Es un proceso bastante largo en el tiempo y sigue habiendo un vacío importante de información sobre la enfermedad"

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

- **No tenemos medios suficientes.**

*"Hay que habilitar una sensibilización a nivel local, a nivel inicial, muy básico. Si sabes que esa persona vive sola mirar si está cubierta en lo básico, hacer la compra, tele asistencia, a veces eso se nos escapa y las necesidades de bienestar están en esa parte inicial"*

- **La gente no lo utiliza por desconocimiento.**

*"Cuando llega una situación de enfermedad a un domicilio, a una familia, llega como un jarro de agua fría, y ya de primeras hay poco conocimiento sobre los pasos que hay que dar".*

*"Hay cursos gratuitos para familias. (...) También de apoyo psicológico para personas en formación (...) Pero hay mucho desconocimiento, la gente se apunta por el boca a boca y las personas llegan abatidas, como el último cartucho que pueden utilizar ya"*

- **Están estigmatizados.**

*"Cuando la gente va a los servicios sociales en un municipio como Getxo está entendido como para inmigrantes, para personas con un nivel de pobreza, para personas que no tienen recursos."*



#### **SERVICIOS PÚBLICOS** **Hospitales, centros y residencias (médicos de paliativos y psicólogos)**

***"El nacimiento y la muerte son dos momentos trascendentales de la vida, pero tanto lo es uno como el otro. Si se vive bien y se acompaña bien y se hacen bien las cosas la gente sale muy enriquecida: los duelos son más fáciles, las situaciones son más cómodas y la familia te recuerda siempre"***

- **El problema no es el conocimiento sino el tiempo.**

*"En los centros la mayoría de trabajadores se sienten relativamente bien preparados para afrontar un paliativo"*

- **La soledad de los pacientes ante una situación de este tipo es el principal problema que detectamos.**

*"Los casos más complicados son cuando son pocos en la familia o el paciente vive solo. El otro día ingresamos a una mujer con un cáncer de páncreas y al final no es el control de síntomas, es que vive sola y sus amigas le ayudaban con la compra, pero la mayor parte de su sufrimiento tenía que ver con pensar que estaba abusando de la gente y no se sentía bien"*

- **Necesitamos unidades de cuidados paliativos bien preparadas.**

*"No todos los pacientes se pueden morir en casa, es así de claro. Lo paliativo es esencial, el problema es que en este momento la sociedad no se muere en casa, se muere en el hospital, entonces la posibilidad de aportar nuestro granito de arena en el paliativo no es tan fácil"*

- **La mayoría de los trabajadores cree que no les corresponde.**

*"En los centros muchos trabajadores consideran que su papel no es de psicólogo y se rehúye mucho de ello, pero es en parte por falta de formación. Creo que hay que formar en paliativos a todo el mundo en un hospital... Paliativos no es solamente del paliativista, es de todos, del cirujano, del internista..."*

- **Las residencias son la última opción para la mayoría porque no son accesibles económicamente.**

*"Estar enfermo es cosa de ricos, porque acompañar a una persona en el domicilio con los servicios asistenciales tiene un coste desproporcionado. Y en una residencia también".*

***"En el hospital de Gorliz tenían algo precioso que no he visto en ningún otro sitio, el "Hill". Llamaban así a la reunión de la mañana, porque lo hacían igual que en la serie Canción triste de Hill Street, pasaban el relevo de la noche a la mañana y se hacía una reunión con café y pastas con enfermeras, auxiliares, las señora de la limpieza y se repasaban todos los pacientes y se comentaba cómo les veían, si estaban tristes, acompañados... La aportación era muy buena, porque era muy humano."***



# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas



#### **SISTEMA EDUCATIVO** **Universidades, colegios y formación regulada**

El final de la vida no ocupa un lugar importante en el currículo educativo. Si bien en los colegios la muerte se estudia como un tema académico (biología, ciencias, literatura...), no se trata desde un punto de vista emocional. A nivel de secundaria, los educadores observan que "la filosofía ha perdido terreno en las escuelas". A nivel académico, el final de la vida no está presente de manera transversal desde el punto de vista emocional en los estudios de Medicina o Enfermería, tampoco en Magisterio.

Asimismo, las personas clave en el final de la vida (durante y después), como pueden ser los técnicos de servicios sociales de los ayuntamientos, las personas que trabajan directamente con las familias en las funerarias o los trabajadores del cementerio que lo hacen en los funerales, no reciben ningún tipo de apoyo ni formación específica al respecto.

#### **Academia**

- **En las facultades de Medicina no se forma en el final de la vida de manera transversal.**

*"Hay que empezar por la universidad, que sea una asignatura importante junto con la ética"*

- **En las facultades de Enfermería no se forma en el final de la vida de manera transversal.**

*"Algunos nos sentimos con capacidad de acompañar a una persona, otros no. Tampoco hablamos de la muerte con la familia o los amigos, es tabú"*

- **No existe una formación específica en pedagogos ni psicólogos.**

*"Los que trabajamos en el área de oncología infantil, casi nadie lo ha elegido a conciencia. La vida te va llevando a ello"*

- **En las facultades de magisterio existe un gran vacío en torno al final de la vida.**

*"Curiosamente en la formación del profesorado en la universidad se tratan muchas circunstancias especiales en el desarrollo de los alumnos. Se estudia qué hacer si se presentan problemas en el desarrollo, enfermedades, problemas cognitivos, y cosas de ese tipo, pero nunca en supuestos en torno a la muerte"*

#### **Educación primaria (3-12 años)**

- **Los educadores prefieren no tratar la enfermedad o el duelo de manera directa.**

*"Existe un tabú porque el profesor no quiere tratar un tema que a otros niños que quizá no lo tengan cercano les pueda perturbar."*

- **Los niños necesitan tratar de manera directa las situaciones de enfermedad o duelo que perciben.**

*"Como madre y educadora creo que hay que aprovechar todas las situaciones cotidianas de la muerte para hacer entender al grupo que la muerte es parte de la vida y está ahí. Los niños con 5 años ya han desarrollado herramientas emocionales con las que poder ir poco a poco construyendo el constructo de la muerte"*

#### **Educación secundaria (13-18 años)**

- **En los centros educativos secundarios la actitud hacia el duelo es pasiva.**

*"Insisto mucho en los cursos de formación para dar fuerza al profesorado, que cuando muera alguien puedan entrar en el aula y hablar. Se nota muchísimo en los centros educativos cuando hay un duelo y no se quiere hablar de ello, piensan, les vamos a hacer daño... Pero es mejor sacar el daño ahora, es o que hace falta, para que no se enquisté"*

- **Los educadores optan por poner distancia.**

*"Creo que se debe a que hay mucho miedo a fallar en el abordaje de estos temas por parte del profesorado, y se opta a veces por poner un poco de distancia, es más fácil"*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas



#### **CULTURA** **La sociedad ante el final de la vida**

Si en algo existe un consenso total entre instituciones públicas, privadas, educadores e individuos es que la sociedad vasca le tiene miedo a la muerte.

- **La sociedad le tiene miedo a la muerte.**

*"Hay que transformar la sociedad. La gente tiene tanto miedo. Hay verdaderos pactos de silencio".*

*"La muerte es una realidad relegada. Necesitamos un debate abierto sobre cómo e incluso cuándo morir"*

*"La gente tiene un miedo atroz a la muerte. A veces las familias nos (a las funerarias) llaman de hecho para sacar el cuerpo antes incluso de morir, casi tomando el último suspiro"*

*"Hay familias enteras pagando seguros como Santa Lucía y Ocaso toda la vida y luego es como que se sorprenden cuando ocurre y tienen que venir al entierro"*

- **Las unidades familiares han cambiado pero el sistema entorno al final de la vida no.** *"Muchas personas mayores están solas y no entienden qué es lo que les está pasando".*

- **Los sistemas de apoyo en torno a la vida están estigmatizadas.**

  - **Trabajadores de administración local.**

  - "Para determinadas personas llegar a los servicios sociales se entiende como una sensación de fracaso"*

  - "El apoyo psicológico grupal que ofrecemos tiene una connotación bastante negativa, si se cambiara el título vendrían más personas"*

  - **Personas y familias.**

  - "Si les llevas a una residencia está mal, se asocia a la culpa y al fracaso, al yo no puedo, al he tirado la toalla"*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

##### 5.1.2. DURANTE EL FINAL DE LA VIDA



###### ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos

- **No queremos contar lo que pasa en torno a la muerte, las residencias y el final de la vida por arraigo cultural.**

*"En Bizkaia un 27% de los residentes fallecen en las residencias. Son datos que no queremos contar porque nos da miedo. Preferimos morir en el hospital, que parece que es de más categoría, y si mueres en casa aunque sea de forma elegida parece casi como si estuvieras abandonado, todo eso está muy arraigado culturalmente y las realidades están evolucionando mucho. No nos preparan para la muerte, ni siquiera nos gusta acompañar en la muerte y todo ello genera este tipo de inercias".*

- **La gente pone demasiadas expectativas en las residencias.**

*"No tenemos bien ajustadas las expectativas que proyectamos sobre las residencias. Me duelen las calificaciones que hace la gente, como que es un parque o un parking.... Porque intentas que no lo sea, pero evidentemente hay malas prácticas".*

- **Llegados a cierta edad, morir antes es morir mejor.**

*"Quizás habría que ayudar a morir antes porque tenemos datos estadísticos y un análisis, de que una persona con la misma edad, la misma patología y el mismo nivel de dependencia vive más en una residencia que en casa. Lo cual no sé si es bueno para las personas, porque hay que preguntarse ahí si hay una obstinación terapéutica (...) Cuando el médico te dice de curarle a toda costa una gripe a alguien de 103 años con cáncer... Es una anécdota, pero mire, no tiene gripe, tiene 103 años (...) Pero claro, eso es muy duro".*

- **Los ciudadanos no conocen los pasos a dar en una situación de final de vida.**

*"Llega una situación de enfermedad a un domicilio o a una familia como una jarra de agua fría, y ya de inicio creo que hay muy poco conocimiento sobre los pasos que hay que dar para quien acompaña. Después vas a tu casa y hay un vacío. Y más tarde es cuando la gente acude a los servicios sociales".*

- **Los trabajadores de las residencias no reciben la formación ni la información sobre los pacientes que requiere su trabajo.**

*"Llevo 17 meses aquí y no he tenido ninguna formación. Reclamamos más información en general sobre la situación del usuario, desde el principio hasta el final"*



###### SERVICIOS PÚBLICOS Hospitales, centros y residencias

**"La sanidad no necesita tantos recursos para hacer morir bien a la gente"**

El análisis de narrativas determina que se percibe un vacío general en la parte humana y emocional del final de la vida en hospitales, centros y residencias.

- **Los médicos creen que a veces se sanitizan demasiado los procesos.**

*"La parte social y emocional no se habla, no se comprende, no se transmite".*

- **Creen que en lugar de eso, los recursos se invierten en tecnologías.**

*"La tecnología es una técnica al servicio del profesional. El problema viene cuando la tecnología sustituye al profesional. Hay que valorar su precio con el beneficio que suponen. La sanidad no necesita tantos recursos para hacer morir bien a la gente."*

###### Residencias y centros de cuidados paliativos

- **Los familiares no quieren que el usuario muera en el hospital, prefieren que lo haga en una residencia.**

*"Hay familiares que firman que no quieren que mandemos a sus familiares al hospital bajo ningún concepto porque si tienen que morir que sea aquí, pero no podemos garantizar eso, si yo no estoy y viene un médico de guardia para cubrirme, es él quien tiene la decisión... Lo que pasa es que si les presentamos un papel firmado les de tranquilidad"*

- **Los médicos no están el tiempo suficiente como para relacionarse con los familiares, por lo que las enfermeras son quienes tratan directamente con las familias:**

*"Normalmente las familias se relacionan con las enfermeras, porque yo (médico) estoy aquí poquitas horas"*

- **En las residencias tampoco se trata el duelo de manera directa.**

*"Cuando se prevé que un usuario va a fallecer de entrada se le traslada a una habitación individual, sea o no paliativo, no comparte la muerte directamente con el compañero... Y donde la familia pueda quedarse en horario ininterrumpido más tiempo. Una vez que fallece se intenta organizar la salida del cadáver cuando no hay nadie o cuando están todos en el comedor, o bien se les prepara una actividad para poder sacar la camilla. Pese a ello, a los que suelen con ellos se les explica y el psicólogo está más pendiente"*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

- **Existe demasiada diferencia entre unas residencias y otras.**

*"Hay diferencia entre unas residencias y otras. Recuerdo estar en el hospital y llegar alguien de alguna residencia en concreto y oír decir, buff, ni le habrán mirado, no sabrán ni por qué viene, no tendrá ni historial."*



#### **CUIDADORAS** Familiares y contratadas

En general el perfil de cuidadora es abrumadoramente femenino: tanto las mujeres que cuidan de familiares cercanos como las trabajadoras que las familias contratan para cuidar a enfermos durante el final de su vida, o para acompañarles en momentos en lo que ellos no pueden, son mujeres. Estas últimas, además, son en su mayoría inmigrantes de Filipinas y América Latina.

Se trata del primer paso que se toma ante una situación de final de la vida. El camino de decisiones a seguir es (1) primero intentar cuidados dentro de la familia; si esto no es suficiente, (2) se contrata a una cuidadora en casa; y como último cartucho, (3) se toma la decisión de contactar con una residencia. Además de ser un camino progresivo, de lo más fácil a lo más difícil, pragmática y emocionalmente, la culpa parece jugar un gran papel en esta hoja de ruta preestablecida.

- **El peso de los cuidados en las familias recae en las mujeres.**

*"Es como que a la mujer le viene genéticamente de fábrica. La mujer está haciendo en estos momentos un trabajo social y físico que la familia no asume. Si la familia tuviera que cotizar por ella... Es un sirviente gratuito en casa. No me extraña que se depriman".*

- **Las cuidadoras no están emocionalmente preparadas para cuidar solas: son las grandes dependientes.**

*"Creo que las personas cuidadoras decidimos acompañar no sabiendo lo que va a venir, se toma la decisión desde el amor, desde el vínculo, y nos dejamos la piel en ello (...) pero parece que hay que ser enfermera, psicóloga, madre, hermana y supone demasiada responsabilidad"*

- **La hoja de ruta es: cuidados familiares, después cuidados externos y por último residencia.**

*"He cuidado a 18 señores. He dejado de cuidarles porque han muerto, o les han metido en una residencia"*

- **Las mujeres inmigrantes son mayoría en los cuidados y realizan un trabajo que nadie quiere hacer.**

*"En la mayoría de los casos que vienen a cuidar a domicilio son mujeres inmigrantes que no tienen una formación y muchas desconocen enfermedades como la demencia"*



#### **FAMILIAS** Cercanos y otros familiares

- **El trato por parte de los profesionales es demasiado impersonal.**

*"Llegas, abres la puerta, y de repente ves un médico y te dice, ¿la sedamos o vas a despedirte de ella? Le digo, ¿qué me estás diciendo? Y me responde, sí, sí, ¿no te han dicho que está muriendo? Lo tienes que decidir ya, o la sedo o la sedamos o la intubamos. Y le digo que no puedo tomar esta decisión ahora mismo... Empiezo a llamar mi hermano y entonces vuelve el hombre a los 30 segundos y me dice, como no me has dicho nada la he intubado. Y yo allí flipando en colores, la intubaron y a la UCI. Y en la UCI, pues quitándose un marrón, que si esto ha sido decisión de los de abajo, que si a nosotros lo que nos corresponde es mantenerla con vida... Y entonces tuvo la suerte, entre comillas, de durar 12 horas"*

*"Las enfermeras muy bien, las mejores las de rosa, no sé cómo se llaman, creo que los auxiliares, son una barbaridad, porque encima es un trabajo duro, y son encantadoras, pero los arriba son como un robot, ves mucha miseria, un comportamiento... Yo pensaba en serio que eran psicópatas algún tipo de problema. Que no es normal el trato que se da".*

*"Para morir se necesita silencio, que la gente no lllore porque eso le impide marchar. Además imagínate que estás intentando despedirte de la familia y en la cama de al lado están hablando del partido del Athletic... Es una distorsión"*

- **Los casos de personas sin familia cercana no se gestionan adecuadamente.**

*"El problema viene cuando no eres hijo, eres sobrino. Todo el tema de la información que se te ofrece es a cuenta gota, no te la dan"*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas



#### **CULTURA** **La sociedad durante el final de la vida**

***“Una vez que fallece un interno se intenta organizar la salida del cadáver cuando no hay nadie o cuando están todos en el comedor, o bien se les prepara una actividad para poder sacar la camilla”.***

- **Se reduce a las personas a su enfermedad.**

*“La escala de valores está confundida, todo el mundo valora la juventud, tienes que estar joven. Se ha perdido el respeto a las personas mayores en la sociedad, en la familia, como personas sabias, se les reduce a su enfermedad”.*

- **La muerte es también tabú para quien va a morir de manera inminente.**

*“Ayer mismo hablando con un residente en silla de ruedas, le he dicho, no te dan una clave en el banco por si te pasa algo y necesitas dinero, para que pueda ir otra persona? Y bueno, me dijo que cómo se me ocurría hablar de estas cosas”*

*“Una vez que fallece un interno se intenta organizar la salida del cadáver cuando no hay nadie o cuando están todos en el comedor, o bien se les prepara una actividad para poder sacar la camilla”.*

- **La cultura vasca no facilita la conversación abierta sobre el final de la vida, propio y ajeno.**

*“Hay algo cultural en decir que todo está bien, somos herméticos. Es muy difícil entrometerte”*

- **Los profesionales no están preparados para gestionar el impacto de los cambios sociales en el final de la vida.**

*“Hace poco ingresó una persona de raza negra y algunas personas mayores no querían que estuviera en el comedor. Me decían “échale, échale”... Luego se van haciendo. Se van cambiando mucho los perfiles de usuario. En Getxo solíamos tener a mujeres viudas con cierto status, calidad de vida, y eso poco a poco ha ido cambiando”*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

##### 5.1.3. DESPUÉS DEL FINAL DE LA VIDA



###### ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos

- **Existe un absoluto desconocimiento sobre los trámites legales tras la muerte.**

*"La gente está perdida con los papeles : notarios, abogados, poder judicial, fiscalía"*

*"De repente te ves allí con un papelón con un montón de decisiones que tomar y no sabes bien qué hacer"*

*"Con el funerario hicimos la esquela y todo bien. Entonces claro, llega el momento de pagar, y como ella no tenía seguro, me dijo que el dinero que tenía en la cuenta, que lo utilizara para el funeral. Entonces voy al banco y le digo, quiero actualizar la libreta. Me preguntan si la libreta es mía y les digo que no, que es de mi tía que ha fallecido, y que queremos usar el dinero para pagar el funeral, y me dice, pues te tengo que bloquear la cuenta. Le dije, se acaba de morir después de dos meses en el hospital, he venido aquí solamente para actualizar la cartilla y yo he estado aquí, a partir de ahí haces lo que quieras."*



###### SERVICIOS Funerarias, entierros, legales

- **Morirse es caro.**

*"Lo más barato es 1800 euros por retirar el cuerpo e incinerar. Una esquela pequeña cuesta unos 300 euros y hasta 3000 euros en El Correo"*

*"La mayoría de las personas tienen seguro de los muertos pero algunas no y puede ser un problema, no se dan cuenta de lo caro que es morirse"*

*"Getxo es de los sitios con el cementerio más barato, solo vale 50 euros cavar el agujero, depende también de los servicios que se ofrezcan"*

- **Los servicios tras la muerte tienden a ser impersonales.**

*"Intentamos ser invisibles y trabajar con mucha empatía. Las personas vienen aquí muy muy mal. Normalmente vienen al entierro con el funerario. El funerario lo organiza más o menos todo... Hacen su trabajo bien, pero en general son grandes empresas que acaban cogiendo a las pequeñas y se hace mucho más impersonal"*

*"En Bizkaia se acordó que las misas tienen que oficiarse sin cuerpo presente y sin flores, pero hay parroquias que no respetan la norma. Desde el punto de vista antropológico la presencia del cuerpo tiene su función, pero aun así por normas de higiene no se permite, no siempre es viable que sea justo el día después de fallecer. En esta parroquia por ejemplo por falta de sacerdotes no hay misa los lunes, miércoles y viernes, lo cual es difícil de gestionar"*



###### FAMILIAS Ante el duelo

- **Las familias no están preparadas para el duelo.**

*"Creo que estuvimos en shock mucho tiempo. Dejé de dormir, me levantaba como a las 4 de la mañana con un sentimiento, con algo dentro, te sientes un poco responsable, cada uno de manera diferente"*

*"Yo fui a un psicólogo porque no sé lo que me pasaba, no sé si lo he pasado o no todavía, pero a mí lo que me pasaba que igual estaba en la cama dormido intentando dormir en silencio y me viene un recuerdo de mi aita ,y me viene de repente la idea de que ya no le vas a ver más y eso me mata, con ansiedad y me agobiada y tenía mucha rabia dentro, estaba fatal. Me decía el psicólogo, pero es que estás llevando el duelo."*

*"Yo cuando llegue al psicólogo estaba fuera de mí, tú me veías y decías, esto no es normal, tenía una rabia dentro y era como tener cosquilla dentro y quería discutir por lo que sea. Cuando fui al psicólogo y me preguntó qué había pasado no era capaz de decir que se había muerto"*

- **La sociedad tolera mejor el duelo a generaciones anteriores, padres y madres.**

*"Tomo Lorazepam, me cuesta salir de casa y tengo ataques de pánico. Además es muy difícil a mi edad volver a empezar a hacer nuevos amigos"*

*"Éramos grandes lectores y desde que ha fallecido no puedo abrir un libro"*

*"Sus hermanas me hicieron limpiar el piso muy rápido para venderlo y creo que eso me ha hecho mucho daño, no estaba preparado"*

*"Las navidades son horribles, me gustaría meter la cabeza debajo de la manta y no salir, pero no puedo por los niños. Me vienen mi hija y mi nieta. Pero no me apetece ni decorar la casa ni comprar regalos, lo hago por ellas"*

- **El entorno (educativo, social) no responde a las necesidades de los adolescentes y jóvenes en duelo.**

*"Una pregunta absurda que te hacen, porque es lo que nos han enseñado, es preguntar qué tal por educación, y sabes perfectamente que yo te voy a responder bien cuando yo no estoy bien, me parece innecesario. Pues cómo voy a estar, mal, pero te voy a decir que bien para que no te preocupes"*

*"Están muy encima de tuyo con preguntas que quieres hacer, me da igual, quiero hacer lo que hacía siempre. Y que haga mi vida, porque se me va a pasar la vida volando si no haces nada... Entonces intentas explicar pero no lo entienden. Por mucho que les explicas, luego te dicen que si como cuando de ha muerto mi aitite pero no es lo mismo."*

*"Yo qué voy hacer, se ha muerto mi aita, ¿tengo que salir vestido de negro llorando todo los días y dejar de estudiar? Cómo voy a hacer esto con 16 años"*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas



#### SISTEMA EDUCATIVO Universidades, colegios y formación regulada

- **Los centros educativos no creen que la responsabilidad de un duelo en el alumnado recaiga sobre ellos:**

*"No tienen experiencia y como son casos excepcionales piensan, pues ya se buscarán soluciones fuera del centro".*

*"En las escuelas sólo les importa lo académico, me llegaron a decir, fíjate, con la muerte de tu aita en lo académico vas mejor... Solo se centran en lo académico. Jo, no te quedes en eso, igual al estudiar me ha ayudado para desconectar de todo. Si tenía que estudiar dos temas de historia, los estudiaba y en este momento no pensaba en mi aita. En vez de quedarse con eso se quedan con qué bien que has subido las notas".*

- **Los trabajadores municipales de los cementerios echan en falta algo de formación sobre cómo acompañar en situaciones de duelo.**

*"Cuando la gente se derrumba les decimos que estén tranquilos, que dejen a la persona llorar y mostrar la emoción. Nunca nos han ofrecido en 14 años que llevo aquí formación sobre cómo acompañar y seguramente nos vendría bien"*

- **Las funerarias que trabajan de manera directa con las familias en duelo creen que no es necesaria.**

*"Nunca hemos recibido formación en temas relacionados con el acompañamiento y el duelo, pero tampoco creo que la necesitemos, lo hacemos bien. Uno se acostumbra a este trabajo, es como cualquier otra cosa, y no sentimos que cada muerte sea especial"*



#### CULTURA La sociedad y el duelo

- **La muerte es algo privado.**

*"Desde el punto de vista religioso los funerales deberían ser comunitarios y no individuales, pero las personas quieren que sean individuales"*

- **Las personas por lo general no están emocionalmente preparadas para afrontar un duelo.**

*"Nunca he hablado de esto con nadie y pasó hace unos años. No lo he hecho porque en el fondo la gente no quiere escuchar, porque no saben cómo estar contigo, no saben cómo tratarte, no saben cómo mirarte... Siempre he pensado que la culpa era mía, que no tenía que haberle dejado subir a la moto. Me ha costado mucho salir adelante"*

*"El duelo es acumulativo. Como psicólogo, creo que hay que llorar cuando hay que llorar porque si no se queda en reserva y al final es tal la mochila de duelo que tengo que soy incapaz de gestionar lo que estoy haciendo en mi vida"*

*"El duelo tiene sus tiempos. Hay gente que luego se evade y hay otros que pasan la vida enquistados y viven la vida a través de ello"*

- **El tabú ante el final de la vida está arraigado culturalmente desde la infancia.**

*"Aquí a los niños se les retira de la muerte. Hay que hablar de la muerte en las familias mucho antes del final de la vida, no 10 días antes de la muerte"*

*"En mi familia mexicana saben lo que quiero, que me incineren, que lloren lo que necesiten hasta que vayan en paz. En México les digo, no te dejes desbordar por la emoción, aquí es al revés, déjate sentir, no pienses tanto"*

- **Se está dando un cambio de paradigma respecto a los ritos y perspectivas tras el final de la vida.**

*"Los ritos son los que corresponden a la tradición católica, aunque se están empezando a ver cambios. Por ejemplo, el ayuntamiento de Getxo está intentando crear un espacio en el cementerio para personas que no quieren hacer la celebración en la iglesia pero todavía no se sabe cómo hacerlo"*

*"Antes la gente decía que no se quedaba tranquila hasta que habían comprado su chalet en la Galea, y se refería al panteón en el cementerio. Gente humilde también. Ahora ya no. Las cosas van a cambiar, ya están cambiando."*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

##### 5.1.4. MÁS ALLÁ DEL HOSPITAL Otros acompañantes del final de la vida

A lo largo del estudio del ecosistema del final de la vida en Getxo, desde las instituciones, administraciones públicas y servicios públicos y privados, incluyendo los educativos, se han encontrado actores más inusuales que juegan un papel vital en el acompañamiento de las personas al final de la vida y que sin embargo suelen pasar desapercibidas.

##### Enterrador del cementerio de Getxo

*"El hombre en Getxo que empezó el primer funerario era mucho más cercano. Iba con txapela y visitaba a las personas cuando ya estaban enfermas. Era la forma en que medían el cuerpo antes para asegurar el tamaño del ataúd, así lo tenía preparado. Pero ya no se trabaja así"*

*"Mi madre murió, era mayor y no estaba enferma, pero tenía 95 años y un día nos dijo a la familia que iba a morir y empezó a despedirse, uno por uno. El médico de familia no se lo podía creer, y nosotros, pues bueno, la teníamos que acompañar. No quería comer, bebía poquito y en 10 días se murió"*

*"Todavía hay panteones preciosos, con mucha historia y se hacen visitas guiadas. Pero hace falta más sitio. En el futuro... Yo qué sé, imagínate que las cenizas pueden llegar a ocupar una cápsula! No sé cómo van a ser los cementerios del futuro, pero a día de hoy éste sigue siendo un punto de encuentro para visitar a seres queridos que ya no están y es parte de su vida"*

##### Pelucas personalizadas para personas enfermas

*"Hace 4 años venía de trabajar en otra peluquería, y de repente me plantan aquí a enseñarme cómo estar con las clientas. Para mí fue un cambio radical, pero en el equipo me cogieron desde el minuto 0 como si les conociera todo la vida. Al principio me daba pánico entra allí, decía, esto qué es"*

*"La idea de hacerlas personalizadas fue de María Luisa, es una investigadora y perfeccionista. Ponerte una peluca en la que no se ve el contorno, como un gorro de piscina... En otros sitios no se hacía"*

*"La peluca más sencilla cuesta unos 700 euros, porque luego se van ajustadas con productos con otras cosas. A veces nos donan las pelucas para las personas que no pueden pagar. No podemos recoger pelucas pero llamamos la asociación AECC o les damos el teléfono y ellas mismas lo llevan"*

*"Cerramos la persiana, les sacamos las pelucas más parecidas a su cabello y seleccionan una. Tardamos una hora y pico para mirarlo y decidirlo. Y luego a la hora de ponerla otra hora y pico, les damos un masaje y les enseñamos todos los trucos posibles, para estar en casa y para dormir, cómo poner las pegatinas en el interior... Todo lo que esté en nuestra mano"*

##### Las tiendas del barrio

*"Hay un grupo de enfermos de cáncer que vienen a la herboristería habitualmente"*

*"Normalmente no te cuentan su vida, pero en función de lo que dicen vas viendo la dieta que hacen, físicamente cómo están... Su evolución"*

*"Te genera una conexión con esas personas, genera familiaridad y un vínculo. Este tipo de espacios les vienen bien y creo que ellos lo valoran"*

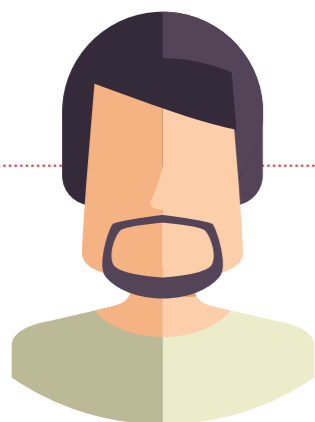
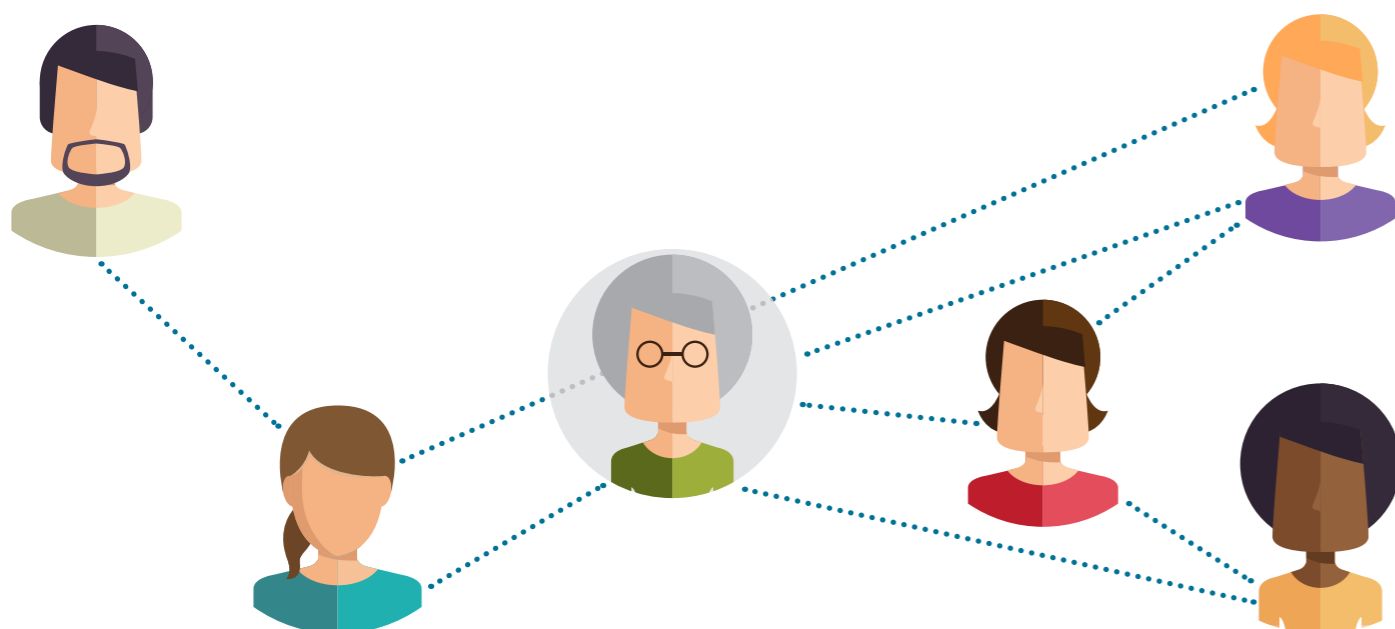


## 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

### 5.1. Análisis de las narrativas

#### 5.1.5. PERFILES PRINCIPALES EN EL ECOSISTEMA DEL FINAL DE LA VIDA

¿Quién rodea a las personas en riesgo de soledad y cuidados paliativos y cómo se relacionan entre sí?



**XABIER** (46 AÑOS)  
ADMINISTRACIÓN Y DIRECCIÓN DE EMPRESAS.  
**RESPONSABLE INSTITUCIONAL DE SERVICIOS SOCIALES**

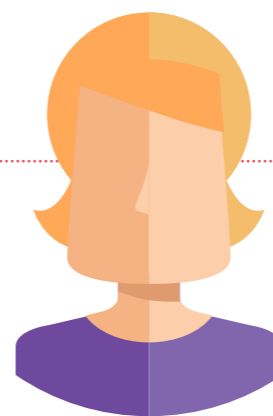
*"Hemos tendido a la hiper institucionalización, hiper tecnologización e hiper sanitización de los servicios sociales. Como resultado, vemos que una residencia se parece mucho a un hospital"*

#### PREOCUPACIONES

Los servicios sociales en Bizkaia ahora mismo no contemplan el elemento relacional y humano como elemento central.

Los servicios a domicilio en concreto están sin desarrollar.

La gente pone demasiadas expectativas en las residencias.



**MAIALEN** (46 AÑOS)  
AUXILIAR DE ENFERMERÍA. **AUXILIAR EN UNA RESIDENCIA EN GETXO**

*"Las se relacionan conmigo y con mmis compañeras, porque los médicos están aquí pocas horas"*

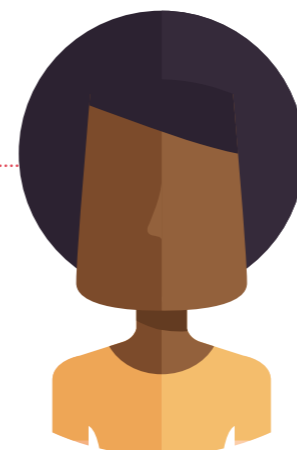
*"Cuando fallece un usuario se intenta organizar la salida del cadáver cuando no hay nadie o cuando están todos en el comedor"*

#### PREOCUPACIONES

Los familiares prefieren que el usuario muera en el hospital, no en la residencia.

Existe mucha diferencia entre un residencia y otra.

En las residencias tampoco sabemos tratar el duelo de manera directa.



**ANA MARÍA** (36 AÑOS)  
SIN FORMACIÓN ESPECÍFICA. **CUIDA A UN HOMBRE DE 86 AÑOS EN GETXO**

*"Desde que he llegado aquí he cuidado a 18 señores. He dejado de cuidarles porque han muerto o porque les han metido en una residencia"*

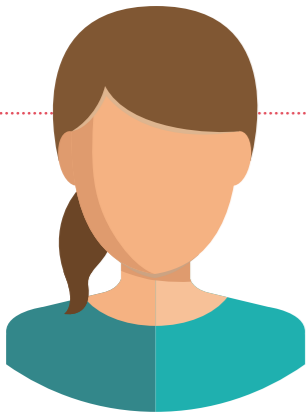
#### PREOCUPACIONES

Condiciones laborales y futuro próximo inciertos.

Escasa preparación para el trabajo que les toca desempeñar: "no tengo formación sobre la demencia".

## 5. FASE 1. ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

### 5.1. Análisis de las narrativas



**BEGOÑA** (47 AÑOS)  
MEDICINA. **MÉDICO DE PALIATIVOS**

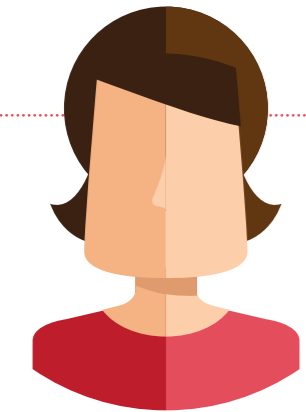
*"Los casos más complicados son cuando son pocos en la familia y el paciente vive solo. El otro día ingresamos a una mujer con un cáncer de páncreas y al final no es el control de síntomas, es que vive sola y sus amigos le ayudaban con la compra, pero su sufrimiento tenía que ver con pensar que estaba abusando de la gente"*

#### PREOCUPACIONES

Necesitamos unidades de paliativos mejor preparadas.

Se sanitizan demasiado los procesos: los recursos se invierten en tecnología.

La soledad de los pacientes ante una situación de este tipo es el principal problema que detectamos.



**BELÉN** (50 AÑOS)  
TRABAJA EN UNA TIENDA. **CUIDA A SU MADRE EN CASA**

*"Creo que en la mayoría de los casos las personas cuidadoras decidimos acompañar no sabiendo lo que va a venir, se toma la decisión desde el amor, pero parece que hay que ser enfermera, psicóloga, madre, hija y hermana... Supone demasiada responsabilidad"*

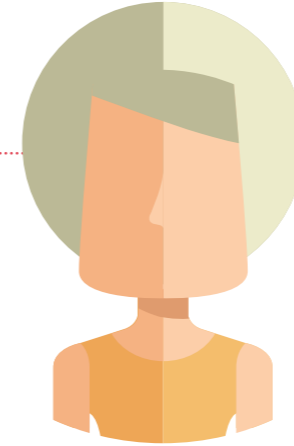
#### PREOCUPACIONES

Compatibilizar su trabajo fuera de casa con el trabajo de cuidados a su madre en casa.

La culpa de no estar cuidando lo suficiente.

No está emocionalmente preparada para cuidar sola.

El peso de los cuidados siempre recae en las mujeres.



**ISABEL** (70 AÑOS)  
SIN FORMACIÓN ESPECÍFICA. **SU HIJO FALLECIÓ HACE DOS AÑOS, SU MARIDO EL AÑO PASADO**

*"A veces era humillante. El no podía hablar porque tenía un tumor cerebral pero se enteraba de todo... La gente me decía que tenía que ingresarle, pero yo quería tenerlo en casa. Era mi hijo y quería que estuviera en casa hasta el final"*

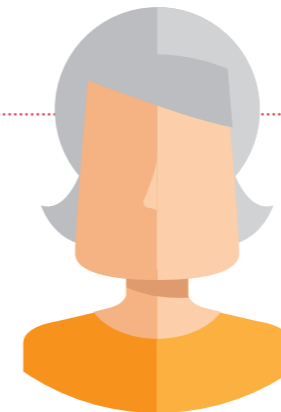
#### PREOCUPACIONES

Falta de apoyo especializado.

Falta de información sobre cuidados paliativos (su hijo tenía síntomas mal controlados y sufrió dolores hasta que conoció San Juan de Diós).

Desorientación a la hora de realizar los papeles posteriores.

Trato general y confuso por parte de los médicos y el personal sanitario ("dan falsas esperanzas").



**KONTXI** (75 AÑOS)  
SIN FORMACIÓN ESPECÍFICA. **CUIDADORA COMUNITARIA**

*"no sabemos cómo ayudarlo... La gente tiene miedo a que los servicios sociales vayan a su casa, porque suena fatal"*

#### PREOCUPACIONES

Mentalidad. "Es una sociedad muy cerrada y no queremos meter a desconocidos en casa".

Vacíos en el sistema. "Hay un buen servicio de atención primaria, pero cuando llega el fin de semana, ¿quién se ocupa de las personas con edad avanzada?"

Desigualdad. "En Getxo, las familias con buena posición económica pueden permitirse acompañar en casa"

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

##### 5.1.6. NECESIDADES Y RETOS IDENTIFICADOS

###### A. Recursos

***“No es fácil solicitar y conseguir recursos para personas dependientes. Los procesos son largos y burocráticos, y muchas veces no llegan a tiempo”.***

La priorización de los cuidados paliativos para obtener más recursos y un gestión más eficaz son las principales necesidades ahora mismo. Existe poco personal en los hospitales (una enfermera para 20 camas). Además, el 83% de las personas que cuidan son mujeres de entre 50 y 55 años sin cotización: cuidan pero no espera ser cuidadas.

###### NECESIDADES ESPECÍFICAS

Más recursos para que las personas puedan estar en su domicilio el máximo tiempo posible. Profesionales de Cuidados Paliativos. Ahora hay mayor conciencia de la necesidad y hay personas especializada en el acompañamiento.

Profesionales de los servicios médicos y sociales que puedan desarrollar su actividad en los hogares.

Acompañamiento físico y emocional, comunicación y acercamiento a la muerte como parte inherente de la vida.

Material sanitario para poder vivir esta fase en casa con las ayudas técnicas que sean necesarias.

Espacio para expresar propias vivencias, compartir espacios de escucha.

Apoyo al cuidador principal, con espacios de respiro al menos un fin de semana al mes.

Formación dirigida a las familias para poder apoyar y cuidar de una mejor forma.

Formación previa a las personas cuidadoras externas, especialmente para las personas inmigrantes que desarrollan esta actividad de manera informal.

Acompañamiento emocional a personas cuidadoras y personas enfermas.

Potenciar voluntariado preparado.

Más recursos económicos e institucionales.

Acompañamiento hospitalario.

Asistencia domiciliaria municipal.

Fomentar la relación y comunicación interna de las familias, con el objetivo de crear un círculo de cuidados para que de esta forma la familia pueda obtener permisos de trabajo.

Facilitar la conversación de voluntades anticipadas, se debería potenciar un Servicio municipal de poder gestionar las voluntades anticipadas.

###### B. Conexión y coordinación entre los recursos existentes

***“Lo que necesitamos es una coordinadora de gremios, icomo cuando vamos a hacer una obra!”.***

Unas de las reflexiones que han surgido con más fuerza de este proceso de escucha es la sensación de que hay recursos disponibles, aunque sean limitados, sin embargo, estos servicios funcionan de manera individualizada. No están interconectados y son recursos desconocidos para la mayor parte de familias: *“Tiene que haber una mejor conexión y aprovechamiento de los recursos que hay en la comunidad. Son claves para dar apoyo en situaciones donde por situación familiar los cuidadores no pueden contar con otros apoyos (falta de recursos económicos, redes familiares, etc.)”.*

***“Se necesita a alguien que haga de nexo y unión entre los servicios, asociaciones y recursos que se disponen. Hasta ahora muchos de ellos no se conocen entre sí”.***

Durante el proceso de escucha y de contraste sobre las necesidades identificadas los participantes hacen una mención especial al hecho de que los actuales requisitos de la Ley de Dependencia, limitan el número de familias que pueden acceder a ellos.

También se insiste en que hay *“una falta de información sobre los servicios de hospitalización a domicilio en relación a los Cuidados Paliativos”.*

# 5.

## FASE 1.

### ANÁLISIS Y ESCUCHA COMUNITARIA

#### 5.1. Análisis de las narrativas

#### C. Comunicación e información de los recursos existentes

*“Muchas veces no sabes a donde ir, ni siquiera qué papeles tienes que completar”.*

Tras la pérdida de alguien cercano, la mayor parte de la gente está perdida con los papeles: notarios, abogados, poder judicial, fiscalía... La conversación sobre las voluntades anticipadas es también una necesidad detectada para facilitar este proceso.

La falta de información también existe en las posibles ayudas existentes y los medios para formarse, así como para acompañar. Cuando una persona decide acompañar, debe saber qué tiene que hacer, cuál es la hoja de ruta a seguir y los recursos que tiene a su disposición.

#### D. Formación

*“Debería haber formación para familiares que se encuentran en estas situaciones. Muchas veces queremos ofrecer nuestros mejores cuidados, pero no podemos o no sabemos”.*

Tal y como se describe en las narrativas extraídas del proceso de escucha, existe muy poca formación para las personas y profesionales que están trabajando en el campo del acompañamiento y los cuidados en el final de la vida. A nivel hospitalario consideran que hacen falta más médicos sensibles a las necesidades emocionales de las personas que ingresan en su cuidado (sobre todo en el hospital universitario).

También llaman la atención las limitaciones institucionales existentes (falta de apoyo material o tiempo) para que los profesionales en el campo de la salud, servicios sociales o educativos puedan formarse, y de esta forma poder hacer las cosas de otra manera. Se identifica específicamente una falta de profesionales formados en asistencia domiciliaria en cuidados paliativos tanto sanitarios como sociales.

Desde el punto de vista educativo, se identifica la necesidad de empezar a trabajar estas cuestiones en las escuelas primarias y secundarias, permitiendo que en las familias se abordasen con mayor naturalidad la posibilidad de formalizar los procesos de voluntades anticipadas.

#### E. Diagnóstico y escucha

La soledad y el duelo están generalmente infradiagnosticados, centran su actividad en la atención al enfermo y no integran los pocos servicios que existen. No existe en Getxo una foto real de la soledad, de los cuidados, de los voluntarios y asociaciones existentes. Se evita hablar de la muerte y no existen recursos suficientes para el diagnóstico y tratamiento de los procesos de duelo.

#### F. Sensibilización social

*“Hablemos sin miedos y con naturalidad sobre cómo vivimos todo el proceso”.*

Durante el proceso de escucha y de contraste sobre las necesidades identificadas los participantes destacan la sensibilización social y cultural para derribar el tabú cultural en torno a la muerte, fomentando la divulgación y socialización sobre la muerte y el duelo.

#### NECESIDADES ESPECÍFICAS

Necesidad de espacios seguros, de respeto, y donde era posible hablar sobre la muerte, la vida y cosas que para cada uno son importantes.

Los participantes sugieren campañas específicas sobre cómo se están viviendo las situaciones de sufrimiento en Getxo para socializarla y acercar las vivencias a la comunidad en su totalidad.

Trabajando y potenciando el aspecto socio sanitario.

Trabajando en red.

Fomentados espacios abiertos de encuentro con personas que los acompañen y dinamicen.

Charlas, cursos, talleres de concienciación y sensibilización.

Mayor divulgación sobre la muerte y el duelo.

Uno de los grupos de trabajo sugiere la posibilidad de poner en marcha una “Escuela de Sensibilidades” en Getxo con el objetivo de formar en estas habilidades e identificar nuevas herramientas comunitarias que conecten los recursos públicos con las familias.



## 6. FASE 2. CO-CREACIÓN COLABORATIVA

## 6. FASE 2. CO-CREACIÓN COLABORATIVA

Los procesos de escucha comunitaria han ido acompañados de la generación de nuevas ideas, soluciones y servicios que contribuirían a afrontar los retos y necesidades identificados en la primera fase. Las sesiones de contraste han contribuido a ello (lo que demuestra la interacción entre fases) y han permitido incorporar desde el inicio al proceso de diseño al ciudadano, sin esperar a terminar el proceso de escucha. Este método ayuda a impulsar iniciativas con la opinión de las personas a las que van dirigidas, con el objetivo de lograr su sostenibilidad a medio y largo plazo.

En base a estas necesidades identificadas en la escucha, se pone en marcha un proceso de co-creación con participantes variados:

- Instituciones locales
- Gobierno vasco
- Servicios Sociales
- Representaciones de Asociaciones locales: AECC, Bene, Adela, Laguntzen, Caritas, Cruz Roja, Zabalketa, Sarekide, Bizitegi, Pastoral de la Salud
- Residencia Municipal, Centro de Mayores
- Servicios Sociales
- Médicos de Osakidetza
- EHU - UPV
- Deusto Health, el Gobierno Vasco así como personas a título personal.

### OPORTUNIDADES IDENTIFICADAS A DIFERENTES NIVELES

#### Iniciativas comunitarias

##### DEATH CAFÉS

En un death café los participantes toman café, pasteles y habla de la muerte. El principal objetivo es aumentar la conciencia de la muerte para ayudar a las personas a sacar el máximo provecho de sus vidas.

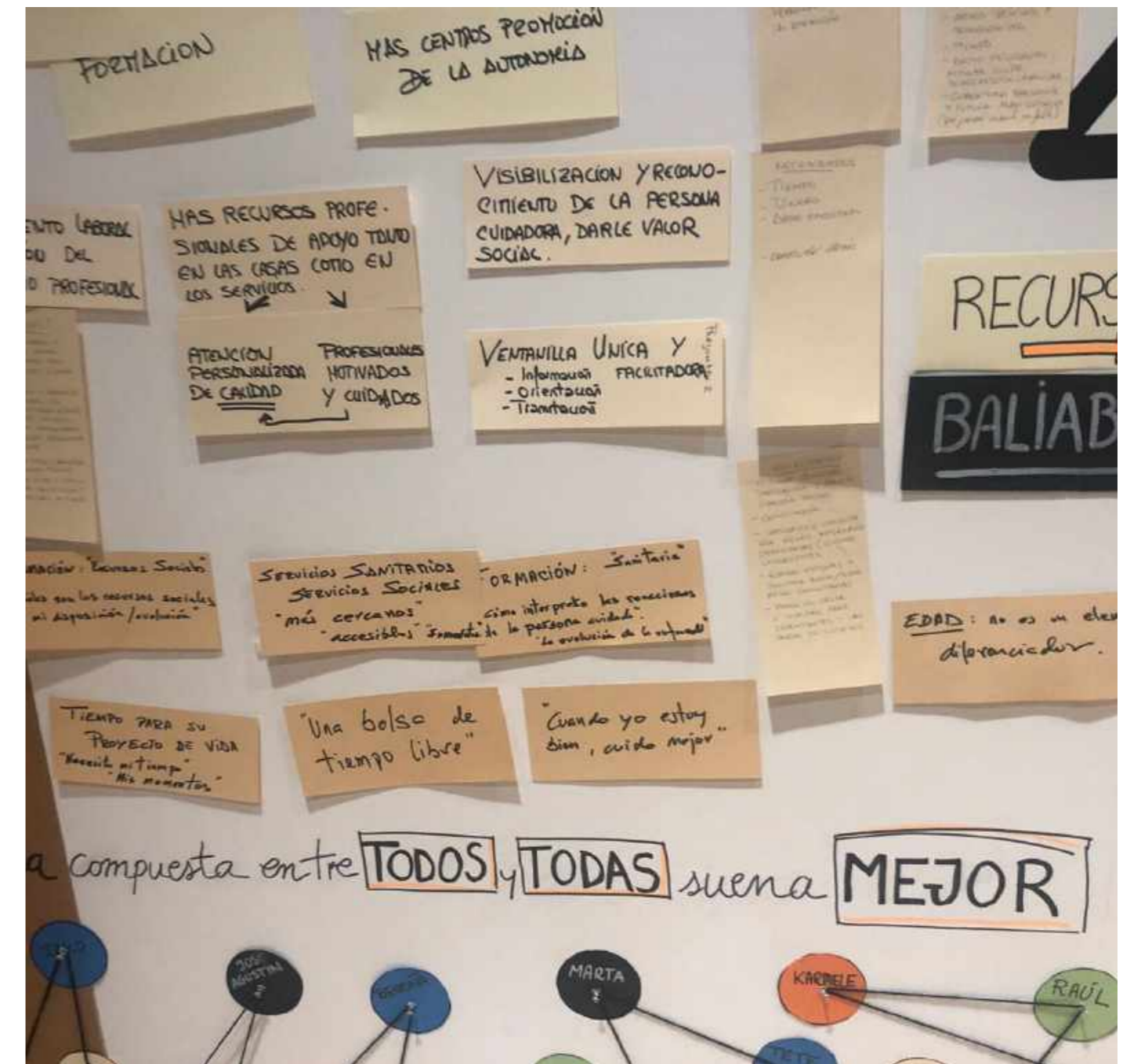


Imagen: 3D Social Movement.

# 6. FASE 2. CO-CREACIÓN COLABORATIVA

## ESPACIOS DE DUELO

Estos espacios proveen a los participantes de la oportunidad de tratar temas que como el duelo o la muerte, suelen estar estigmatizados culturalmente.

## INFLUENCERS COMUNITARIOS: EL PROYECTO "LA ESCALERA" TRAÍDO A GETXO "Lo peor que nos ha pasado es el ascensor. Antes al menos nos cruzábamos en la escalera"

Estos espacios proveen a los participantes de la oportunidad de tratar temas que como el duelo o la muerte, suelen estar estigmatizados culturalmente.

### Necesidad de generar, en una sociedad que tiende al individualismo, iniciativas que dinamicen el día a día en las comunidades de vecinos.

<b>1. Facilitar la situaciones del día a día.</b>	"Mi marido se cayó al suelo y tardó horas en llegar la ambulancia"
<b>2. Necesidad de recuperación de los tejidos comunitarios en Bizkaia (Auzolan).</b>	"Hay algo cultural en decir que todo está bien, somos herméticos. Es muy difícil entrometerse"
<b>3. Soledad y cambios de paradigma en las unidades familiares.</b>	"Muchas personas mayores están solas y no entienden qué es lo que les está pasando"

LA ESCALERA nació de la simple y pura necesidad de imaginar otra idea de comunidad. De la comprensión y el conocimiento de que hay todo tipo de procesos urbanos y sociales en marcha que nos empujan a habitar la comunidad de vecinas y vecinos como un lugar de tránsito y recogimiento que, básicamente, recorremos con paso apresurado o cansado, deseando que no nos molesten. Esperando no ser afectados por nada. Si un domingo cualquiera atendemos a los sonidos de nuestro patio de luces, podemos escuchar multitud de cosas: el llanto de una niña, unos huevos batiéndose y anunciando tortilla, la tele demasiado alta de unos señores mayores, un reguetón o la discusión de una pareja. Cuando coincidimos con alguien de nuestro edificio en el ascensor, nos saludamos educadamente. A veces, en ese ascensor en que callamos y miramos hacia otro lado, nos descubrimos preguntándonos si estamos compartiendo viaje con el vecino que escucha reguetón o con el que le grita a su pareja. Es casi una ritualización de la indiferencia.



## Iniciativas a pequeña y mediana escala

### SOCIAL BROKERS

Los nuevos contextos sociales y las metodologías innovadoras traen consigo la creación de nuevas figuras y la inclusión de nuevos actores. Es el caso del "Social Broker" (SB) anteriormente mencionado. Se trata de una figura vital para que este proyecto salga adelante, que ya está asentada en países como Holanda o Reino Unido. El SB trabaja para asegurar la inclusión y fomentar la cohesión social de un territorio concreto de manera transversal en los proyectos llevados a cabo, siempre a diferentes escalas y dimensiones: la comunidad, los servicios sociales, los agentes públicos, los privados y las instituciones. Su objetivo último es crear redes y comunidades resilientes vinculadas a necesidades específicas.

El social broker, también llamado "innovation broker", debe bajar al terreno, ayudar a pasar de la teoría a la práctica, de lo abstracto a lo concreto. Debe servir de bisagra entre la comunidad y las administraciones públicas. Se encarga de crear y empoderar redes sociales para apoyar y dar respuesta a las narrativas percibidas e interiorizadas por la comunidad. Es la labor más "interna" de esta figura.

De manera paralela, el social broker debe actuar hacia el exterior, creando sinergias con proyectos ya existentes en el territorio, en territorios colindantes o incluso en otros países, importando y exportando proyectos, ideas, metodologías y formas de hacer.

En definitiva, el social broker trabaja desde fuera hacia adentro para crear redes sociales y comunidades resilientes; desde dentro hacia fuera para crear sinergias con otras redes y así fortalecer la red interna. Desde abajo hacia arriba, partiendo de las necesidades y narrativas de la comunidad para llegar a agentes públicos, privados e instituciones. Y de arriba hacia abajo para que precisamente los agentes públicos (y privados) puedan llegar realmente a la comunidad.

Con el tiempo podrían ponerse en marcha algunas iniciativas a gran escala como la creación de funerarias alternativas o nuevos servicios públicos a diferentes escalas (creación de guías de recursos para que los médicos de primaria y las personas de Servicios Sociales tengan conocimiento y puedan transmitirlos, un servicio municipal de poder gestionar las voluntades anticipadas o incluso el rediseño de hospitales y centros de cuidados paliativos por los propios usuarios). Incluso a nivel de regularización, cada vez más participantes en el proyecto ven la necesidad de una ley de paliativos.



# 7.

## FASE 3.

### IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES



## 7. FASE 3. IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES



La fase consiste en un proceso de ajuste y adaptación al contexto local de las iniciativas planteadas. Al igual de lo que sucede con las anteriores no es una fase aislada, en tanto en cuanto serán las sugerencias y propuestas desarrolladas las que se implementarán. En una primera oleada, es preciso desplegar las iniciativas y acciones seleccionadas a pequeña escala, para posteriormente escalarlas a un mayor nivel de alcance.

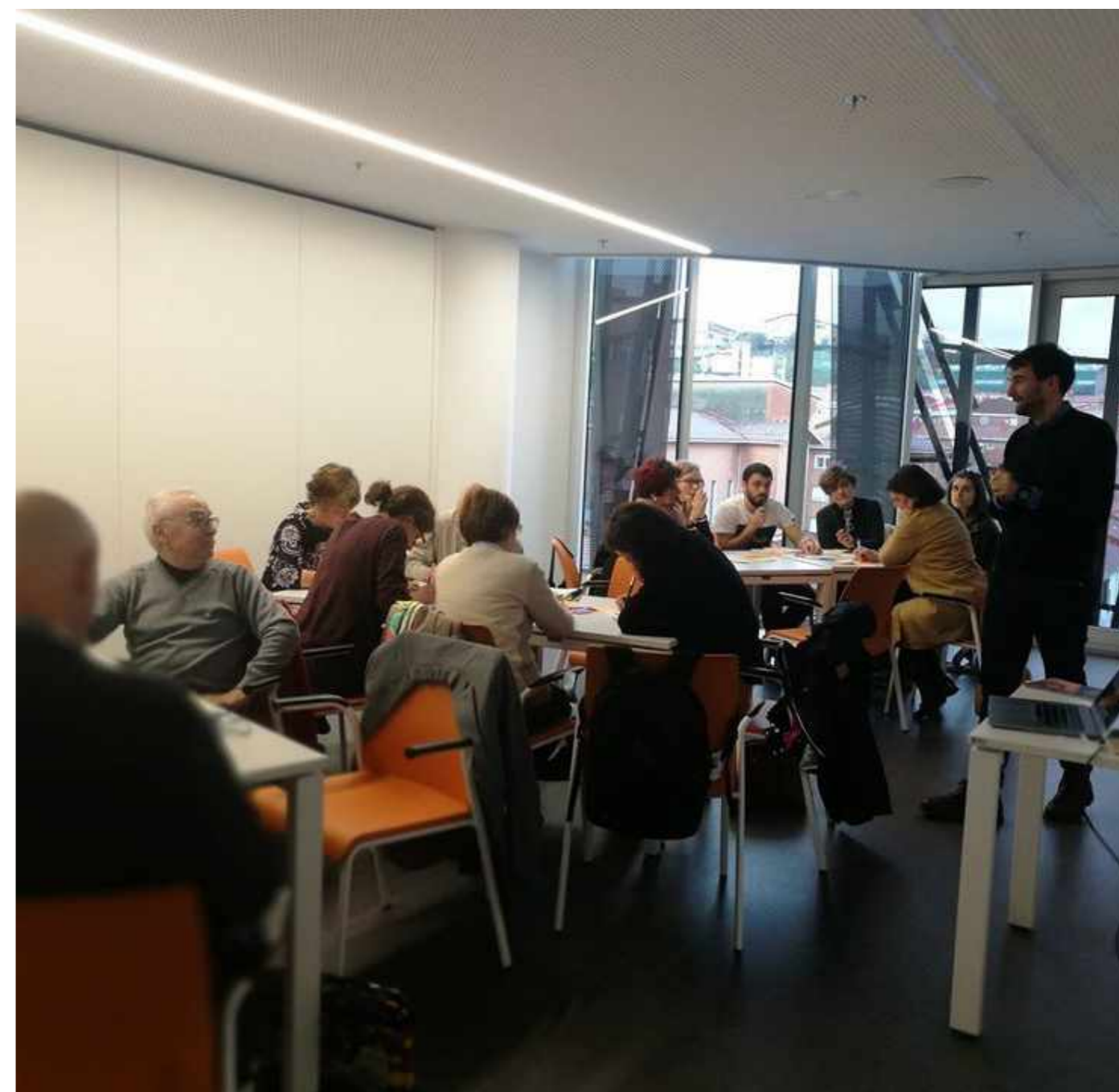
### Death Cafés

Entre 2018 y 2019 se han llevado a cabo sesiones de sensibilización en diferentes lugares de Getxo, llegando a alcanzar a más de 440 personas. Desde entonces, se han realizado ampliaciones a otros municipios de Bizkaia y Gipuzkoa, y Alava como Orduña, Amurrio, Portugalete, Bilbao, Zumaia, Zarautz, Santurce, Bermeo, Gatika, Mungia,, Sopelana, convirtiéndose en un movimiento social.

### Diseño de la figura del Social Broker

#### VALOR AÑADIDO Y DESCRIPCIÓN

- Disponibilidad 24 hrs/días - integrando los tres pilares - social, sanitario, comunitario. Un servicio de atención integral. Acompañar en procesos/ psicológico/emocional.
- Liderar la iniciativa como un movimiento comunitario para que haya una mayor implicación comunitaria.
- Debe tener tiempo, disponibilidad y humanidad para apoyar las demandas de la familia/cuidadores.
- Promover mayor coordinación y cohesión entre las instituciones y la comunidad.
- Personas especializadas en cuidados paliativos, acompañamiento y duelo que proporcionen ayuda integral con herramientas de diferentes tipos.
- Tener relación directa con la familia creando vínculos y acompañando las personas. A su vez creando redes conociendo y contactando con el tejido social de la comunidad e institucional dando una mayor respuesta a necesidades identificadas y con un seguimiento a la familia sin olvidarse del acompañamiento en el duelo. Promover una mayor coordinación y eficacia.
- Orientar, sostener, acompañar, proponer espacios para conectar servicios y personas, espacios para expresarse, grupos multifamiliares...
- Ofrecer formación en cómo atender a una persona en situación de CP y duelo.



# 7. FASE 3. IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES

## SOCIOS CLAVE

- Ayuntamiento... Diputación de Bizkaia.
- Servicios Sociales, Instituciones públicas.
- Asociaciones sociales ya existentes con algún tipo de conexión.
- Entidades sociales en general. Federaciones/ Asociaciones
- Centros de Salud /Trabajo social / equipo de atención domiciliar/Residencias / Red de voluntariados.
- Funerarias, Aseguradoras
- Familias y Personas Directamente Afectadas.
- Instituciones públicos municipales, todos las áreas transversal.
- Empresa TIC para crear una plataforma un APP



## PREGUNTA 3: ¿CÓMO SE PODRÍA FINANCIAR?

- Cambios fiscales en Bizkaia.
- Recursos publico privado - Modelos demostrar costes.
- Ejemplo de movimiento acción social - Fair Saturday - Crowd funding
- Obra Social de las empresas/bancos.
- Financiación subvenciones ayuntamientos diputación
- Plantearlo como parte de un programa existente eg: Euskadi Lagunkoia
- Apoyo recursos, espacios para formación/ sensibilización.
- Creando una cooperativa.

Entendemos que debería haber una persona encargada de acompañar la parte más social y psicológica de los cuidados paliativos, dependencia, enfermedad avanzada y duelo para identificar casos de vulnerabilidad y dar una alerta temprana lo cual nos permita anticiparnos a situaciones complejas y dar una respuesta. De esta forma podremos sostener a la persona y a su familia reduciendo el daño. Promoviendo una buena calidad de vida y ahorrando costes para las instituciones.

### ¿CUAL ES SU VALOR AÑADIDO?

LIDERAZGO DE LA INICIATIVO/MOVIMIENTO CIUDADANO  
 CERCANÍA, TRATO, HUMANIDAD Y DISPONIBILIDAD 24H  
 CONEXIÓN ENTRE LO SANITARIO-SOCIAL-COMUNITARIO  
 CONOCIMIENTO DE ENTORNO Y PERSONALIZA LAS ACCIONES

### ¿QUÉ ACTIVIDADES REALIZA?

FORMACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS A PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA  
 BÚSQUEDA E IDENTIFICACIÓN DE ACTIVOS  
 COORDINACIÓN DE RECURSOS Y DERIVACIÓN ENTRE UNOS Y OTROS  
 ACOMPAÑA ESCUCHA Y ATIENDE EN EL PROCESO DESDE EL ÁMBITO SOCIAL AL RELACIONAL

### ¿QUIENES SON SUS SOCIOS CLAVE?

LAS INSTITUCIONES MUNICIPALES (TODAS LAS ÁREAS DE MANERA TRANSVERSAL)  
 EL AYUNTAMIENTO COMO SOCIO IMPULSOR Y CANAL CON EL RESTO DE INSTITUCIONES  
 COMERCIO Y EMPRESAS LOCALES PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN/ SOCIALIZACIÓN

### ¿CÓMO SE FINANCIA?

A TRAVÉS DE OTRAS PARTIDAS PRESUPUESTARIAS YA EXISTENTES (EUSKADI LAGUNKOIA)

# 7. FASE 3. IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES

## Del radar comunitario al radar vecinal

El 12 de diciembre de 2019, en el Aula de Cultura de Romo, Getxo Zurekin reunió a una veintena de participantes con perfiles y edades diversas (jubilados, jóvenes, médicos, enfermeras de paliativos, sociólogas, instituciones públicas, abogados, sociedad civil...). El principal objetivo de la sesión fue co-diseñar la aplicación de esta iniciativa en Getxo.

### GUÍA PASO A PASO

#### Paso 0. Forma parte de la red

- Contacta con Getxo Zurekin y cuéntanos por qué quieres poner este proyecto en marcha en tu comunidad.

#### Paso 1. Identifica al influencer comunitario

- Debe hacer de puente entre vecinos.
- Debe tener la capacidad de identificar las necesidades y oportunidades existentes.
- Debe tener capacidad de crear nuevas oportunidades. "Por ejemplo, que hable con la frutería, para que si ven a alguien que se pueda beneficiar de que le lleven las compras, se lo diga".
- Debe saber valorar los límites de cada vecino para que sea equilibrado.
- Debe tener capacidad de liderazgo.
- Debe tener paciencia y energía.
- Debe ser una persona discreta.
- Debe ser una persona resolutiva.

#### Paso 2. Crea las condiciones necesarias

- **Primero.** En nuestra cultura este proyecto puede funcionar mejor si primero se comienza a trabajar en privado, creando conexiones previas y las condiciones necesarias para hacerlo público.
- **Segundo.** Menciónalo en una reunión de comunidad o háblalo con los vecinos uno por uno.
- **Tercero.** Coloca el cartel y deposita las pegatinas. Otra alternativa es colocar un corcho a modo de tablón de anuncios.

#### Paso 3. Aborda a los vecinos de tu comunidad

A veces lo más difícil en un proyecto de estas características es ponerlo en marcha. Abordar a los vecinos transmitiéndoles los beneficios que pueden obtener de este tipo de iniciativa y teniendo en cuenta los prejuicios que pueden tener es un primer paso. Al tratarse de una iniciativa ligada a los cuidados y a la soledad, los diseñadores han dividido a los diferentes en tres perfiles diferentes en base a su edad:



#### MARISA (75 AÑOS)

##### BENEFICIOS

- Que le acerquen los recados a casa
- Compañía: un café o un programa de tv
- Empoderamiento, socialización, sensación de utilidad
- Ella también puede escuchar, contribuir (guardar las llaves a vecinos, vaciarte el buzón cuando sales de viaje...)

##### BARRERAS

- Creer que molesta
- Adquirir compromiso
- Prejuicios.



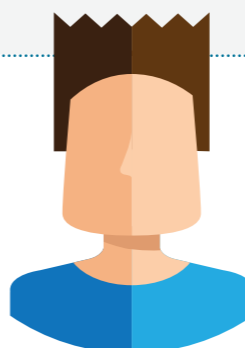
#### BEGOÑA (35-55 AÑOS)

##### BENEFICIOS

- Paquetes de correos y pedidos online.
- Plantas y cartas cuando sale de viaje.
- Apoyo emocional que supone saber que si un día hay una emergencia o se pone enferma puede tener ayuda en lo básico. O si tiene que ir al médico puede dejar media hora a los niños

##### BARRERAS

- Falta de tiempo.
- Miedo a que sea una responsabilidad más.



#### JON (18-30 AÑOS)

##### BENEFICIOS

- Paquetes de correos y pedidos online.
- Llaves si se le olvida.
- A cambio de tupperts.
- Él también puede aportar: ayuda informática o traducciones.
- Socialización con los vecinos.

##### BARRERAS

- Esto no va conmigo.

# 7. FASE 3. IMPLEMENTACIÓN DE LAS PRIMERAS OPORTUNIDADES

## Paso 4. Crea las pegatinas adecuadas para tu comunidad

Estas son las pegatinas que los participantes de la sesión escogieron para adaptar las del proyecto "La Escalera" al contexto de Getxo. Pueden servirte para comenzar o como inspiración para crear las pegatinas que mejor se adapten a tu comunidad.

TE SUBO LA COMPRA	TE INVITO A UN CAFÉ	TE RIEGO LAS PLANTAS	TE DEJO EL TALADRO	TE GUARDO LOS PAQUETES DE OLENTZERO
TE RECOJO PAQUETES	TE VIGILO A LOS NIÑOS 20'	TE DEJO SILLAS PARA NAVIDAD	TE PRESTO AYUDA INFORMÁTICA	TE BAJO AL PERRO CUANDO BAJE AL MÍO
TE BAJO LA BASURA	TE LLEVO AL HOSPITAL	TE DEJO UN LIBRO	TE ESCUCHO UN RATO	TE TRAIGO EL PERIÓDICO
TE DOY MI TELÉFONO PARA URGENCIAS	LLÁMAME SI TE CAES	TE VOY A LA FARMACIA	TE PIDO UN TAXI	OTRAS

### ¿Y SI NO VIVO EN UNA ESCALERA?

Si en lugar de Getxo vives en un pueblo o en un entorno más rural, puedes fomentar esta iniciativa entre tus vecinos utilizando centros neurálgicos de actividad vecinal, especialmente los relacionados con los cuidados y la soledad: comercios, bares, ambulatorios, farmacias, bibliotecas públicas...

### ¿CÓMO LO SISTEMATIZAMOS A NIVEL DE TERRITORIO?

#### Sembrar

- Que el Ayuntamiento y las instituciones públicas lo promocionen: "debería hacerse publicidad en el pueblo con preguntas provocadoras, como ¿qué pasaría si te caes y no tienes a nadie cerca?".
- Fomento institucional: "podría crearse un premio al mejor auzolan"
- Crear materiales que los/las interesados/as puedan solicitar: guía, pegatinas y carteles.

#### Articular

- Repartir directamente los materiales mediante buzoneos.
- Crear espacios para identificar influencers comunitarios: "por ejemplo los centros cívicos del pueblo".
- Espacios de compartir experiencias entre líderes de cada comunidad.



## 8. FASE 4. EVALUACIÓN, AJUSTE Y COMUNICACIÓN

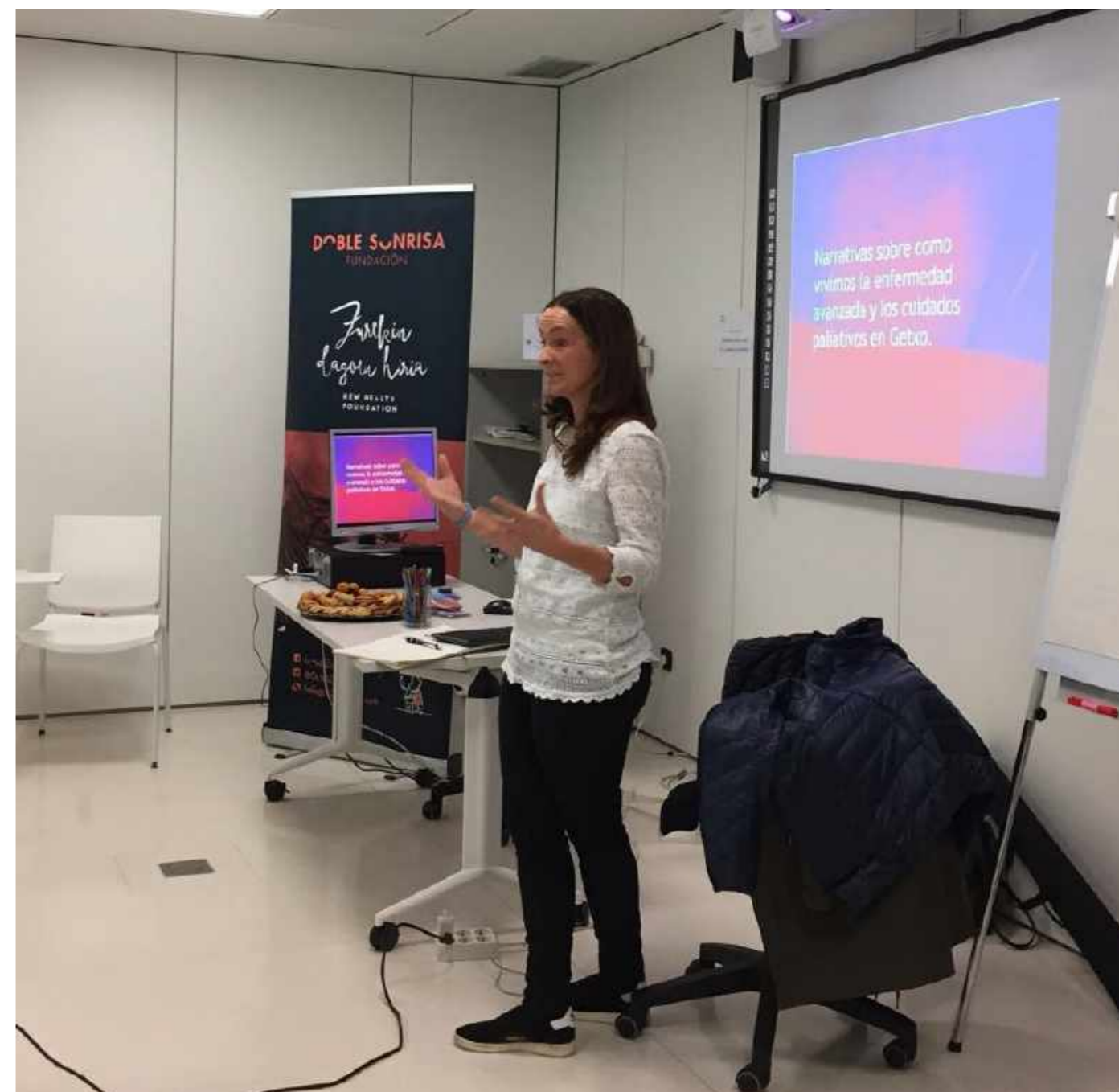
## 8. FASE 4. EVALUACIÓN, AJUSTE Y COMUNICACIÓN

En esta fase se hace preciso contrastar las distintas acciones desarrolladas y la evolución del proyecto con iniciativas similares en otros contextos, con el fin de ir mejorando el enfoque de estas.

Esta fase también permite proyectar los resultados y trabajo realizado en el exterior. La comunicación pública y permanente de los avances y resultados del proyecto permiten ampliar la comunidad de participación.

El grupo piloto de la iniciativa se ha responsabilizado de la comunicación y difusión del evento. En este sentido, se han llevado a cabo las siguientes acciones de comunicación.

ACCIÓN	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	ALCANCE
<b>Comunicación científica</b>	Difundir el nombre del proyecto y resultados preliminares.	Presentación oral y póster en Congreso Internacional de Atención Integrada.	Internacional
<b>Jornadas de intercambio</b>	Presentar el marco de las ciudades compasivas y el proyecto Getxo Zurekin.	Presentación formal en la Universidad de Deusto dentro de la visita de un grupo de jóvenes emprendedores de distintos países europeos.	Internacional
<b>Campañas en redes sociales</b>	Dar a conocer el proyecto y conectar con más agentes en la comunidad	Campaña para subir fotos adjiriéndose a la iniciativa #cuidadospaliativos a las redes sociales.	Local/Nacional





## DONOSTIA

De forma complementaria, el proceso de escucha y cocreación desarrollado en Getxo Zurekin ha recogido 10 narrativas en Donostialdea y ha establecido un espacio de colaboración con diversos agentes que han impulsado la "Plataforma de escucha comunitaria" en el barrio de Egia. Getxo Zurekin, a través de ALC, ha compartido los avances del proyecto y ha podido conocer las metodologías que se estaban aplicando en Donostia. Concretamente, proceso de recogida de narrativas, espacios de interpretación colectiva y diseño del proceso de co-creación. En la actualidad, ALC está explorando espacios de colaboración con el Ayuntamiento de Donostia entorno a los procesos participativos en Egia.

Las narrativas recogidas han destacado en tres áreas:

- **Educación:** Hay que empezar a tratarlo desde la infancia. En la escuela hay que hablar del tema. No hay que esperar a que ocurra algo en la escuela para trabajarlo. Hay que incorporarlo al currículum educativo, adecuándolo a las diferentes edades, diferentes formas de entender las cosas y por supuesto, diferentes formas de enfrentarse a ellas.
- **Familia:** deberíamos sensibilizar a las familias para hablar de este tema. Junto con la escuela la familia es clave para que desde pequeños y pequeñas se empieza a hablar de este tema con naturalidad.
- **Formación para profesionales:** existen muchísimas profesiones que tienen relación con este tema, podríamos decir que todas tienen relación de una manera o de otra. Es necesario marcar prioridades y empezar a formar a los estudiantes: médicos y médicas, enfermeros y enfermeras, trabajadores y trabajadoras sociales, conductores y conductoras de ambulancias, personal de residencias para la tercera edad.

Aunque el volumen de narrativas recogidas en Donostialdea no es de un tamaño representativo de la ciudad, los resultados obtenidos hasta la fecha no muestran diferencias significativas con los obtenidos en Getxo. De todas formas, se recomienda ampliar la muestra para completar el estudio, y obtener resultados significativos.

## PRÓXIMOS PASOS

Getxo Zurekin tiene vocación de continuidad. De cara a la próxima fase, intentaremos profundizar en las narrativas ocultas y metanarrativas que están operando en Getxo sobre la soledad, el final de vida y el duelo. Esta información nos permitirá (1) seguir ampliando los espacios de debate comunitario sobre estas cuestiones, (2) sistematizar los procesos de co-creación de nuevas soluciones y (3) comenzar la fase de prototipado. La emergencia socio-sanitaria creada por el COVID19 sitúa a Getxo Zurekin como un auténtico living lab sobre el que abordar cuestiones prioritarias dentro de las prioridades de la nueva agenda política.

Este trabajo irá ampliándose progresivamente a otros municipios. Con este objetivo, se realizará un análisis junto al Gobierno Vasco bajo la denominación "Informe de expansión de entornos compasivos para Euskadi", en el que participarán, además de Getxo, seis municipios interesados en impulsar este tipo de procesos: (1. Zarautz, 2. Donostia, 3. Amurrio, 4. Vitoria-Gasteiz, 5. Mungia, 6. Bilbao y 7).

# ANEXO 1.

## LA RED DE GETXO ZUREKIN: AGENTES CLAVE Y RECURSOS



<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Adela</b>                      Iparragirre, 9.                      48009 Bilbao. BIZKAIA                      944237373</p>	<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Ades</b>                      Plaza Cruces, No 11-2B                      Cruces. BIZKAIA                      946088798</p>	<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>AECC Bizkaia</b></p>	<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Afabi Bizkaia</b>                      C/Jose Maria Olabarri 6,B.                      48110 Bilbao. BIZKAIA                      944167617</p>
<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Asociación Bene</b>                      Centro Civico Bidarte.                      Lehendakari Agirre 42,                      Bilbao. BIZKAIA                      688637117</p>	<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Cáritas Bizkaia</b>                      Ribera 8,                      48005 Bilbao. BIZKAIA                      944020099</p>	<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Escuela de Yoga Bhavana</b>                      Piñaga 9, bajo                      Getxo. BIZKAIA                      629771139</p>	<p><b>CENTRO DE DÍA</b></p> <p><b>Igurco. Aiboa</b>                      Ormetxe, 22                      48992 Getxo. BIZKAIA                      944 65 99 44</p>
<p><b>CENTRO DE DÍA</b></p> <p><b>Igurco Estartetxe</b>                      Estartetxe, 2                      48940 Leioa. BIZKAIA</p>	<p><b>CENTRO SALUD</b></p> <p><b>Igurco Unbe</b>                      Gorri Bidea, 2                      48950 Erandio. BIZKAIA                      944 53 70 02</p>	<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Itsamezten</b>                      Plaza Cruces, No 11-2B                      Cruces. BIZKAIA                      946088798</p>	<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Esclerosis Múltiple</b>                      Ibarrekolanda, 17 trasera                      48015 Bilbao. BIZKAIA                      94 476 51 38</p>
<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Pipers Taberna</b>                      Avda. de Basagoiti, 47                      48991 Getxo. BIZKAIA                      944 91 11 85</p>	<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Sarekide</b>                      Par. J.M. Txabarri Zuazo, s/n                      48930 Getxo. BIZKAIA                      944 25 33 65</p>	<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Sortarazi</b>                      Centro de Incorporación                      Social, "Argitu". Elizondo, 1                      48991 Getxo. BIZKAIA                      944805490</p>	<p><b>ASOCIACIÓN</b></p> <p><b>Tu mundo puesto en pie</b>                      Mayor, 20 Bis 1º izq. Dpto.5                      48930 Getxo. BIZKAIA                      622 28 52 27</p>
<p><b>CENTRO COLABORADOR</b></p> <p><b>Zabalketa</b>                      Andrés Larrazabal, 3, 2 Izq.                      Getxo. BIZKAIA                      944643694</p>			



## ANEXO 2. REFERENCIAS

1. Zaman S, Indabas H, Whitelaw A, Clark D. **Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the "waiting room of history"**. *Social Science and Medicine* 172 (2017)72-79.
2. **Las 10 principales causas de defunción**. Organización Mundial de la Salud. 24 de mayo de 2018. [Consultado el 10/12/2018]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
3. **OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, España: Perfil Sanitario del país 2017**. OECD Publishing. Paris 2017 <https://doi.org/10.1787/9789264285446-es>
4. **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007**. Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado el 10/12/2018]. Disponible en: [http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
5. Murtagh F EM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E I, Kaloki Y E, Higginson I J. **How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates**. *Palliat Med*. 2014 Jan;28(1):49-58. doi: 10.1177/0269216313489367
6. **The Health Foundation. Co-creating health: evaluation of first phase**. Abril 2012. [Consultado el 16/12/2018]. Disponible en: <https://www.health.org.uk/sites/default/files/CoCreatingHealthEvaluationOfFirstPhase.pdf>
7. Kellehear A. **Health-promoting palliative care: developing a social model for practice**. *Mortality* 1999 ; 4 : 75 – 82. doi: 10.1080/713685967
8. Stroebe M, Hansson M, Schut H, Stroebe W, editors. **Handbook of Bereavement Research and Practice: 21 Century Perspectives**. Washington DC: American Psychological Association Press; 2007.
9. EUSTAT. **Estadística de Defunciones**. [Consultado el 28/12/2018]. Disponible en: [http://www.eustat.eus/elementos/ele0000000/Defunciones\\_y\\_tasas\\_de\\_mortalidad\\_de\\_la\\_CA\\_de\\_Euskadi\\_por\\_1000\\_habitantes\\_por\\_Territorio\\_Historico/tbl0000026\\_c.html](http://www.eustat.eus/elementos/ele0000000/Defunciones_y_tasas_de_mortalidad_de_la_CA_de_Euskadi_por_1000_habitantes_por_Territorio_Historico/tbl0000026_c.html)
10. De Benito E. **Quiero morir en casa, ¿puedo?** *El País*, 3 de diciembre de 2010. [Consultado el 16/12/2018]. Disponible en: [https://elpais.com/diario/2010/12/03/sociedad/1291330801\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2010/12/03/sociedad/1291330801_850215.html)
11. Seow H, Qureshi D, Barbera L, McGrail k, Lawson B, Burge F, Sutradhar R. **Benchmarking time to initiation of end-of-life homecare nursing: a population-based cancer cohort study in regions across Canada**. *BMC Palliative Care* (2018) 17:70 <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0321-5>
12. Taylor DH Jr, Ostermann J, Van Houtven CH, Tulsy JA, Steinhauer K. **What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program?** *Soc Sci Med* 2007;65(7):1466-78.
13. Morrison RS, Penrod SD, Cassel JB, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, Meier D. **Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs**. *Arch Int Med*. 2008;168(16):1783-90.
14. Gomez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. **Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicentre prospective study**. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(6):522-32.
15. Sallnow L, Richardson H, Murray SA, Kellehear A. **The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review**. *Palliat Med* 2016; 30: 200 – 11
16. Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A. **Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe**. Routledge 2016. ISBN: 978-1-138-83279-4.
17. Instituto Nacional de Estadística. **Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero 2018**. [Consultado el 7/01/2019]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2905>
18. EUSTAT. **Censo de Población y Viviendas 2011**.
19. **Community powered change. Telling Stories, growing ideas**. The Young Foundation, Mayo 2017. Disponible en: [www.younafoundation.org](http://www.younafoundation.org)



---

---

---



---

---

---