Entornos compasivos en Euskadi

"La **compasión** es el reconocimiento del sufrimiento cuando está presente (en vez de la evitación o negación del sufrimiento) unido al deseo genuino de intentar aliviarlo y prevenirlo." Gonzalo Brito

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
BERDINTASUN, JUSTIZIA ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD, JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES

DOBLE SONRISA
FUNDACIÓN

AGIRRE LEHENDAKARIA CENTER
for Social and Political Studies

Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea

AGRADECIMIENTOS

Queremos mostrar nuestro agradecimiento a la Asociación Laguntzen, Proyecto SolidaridUP, Asociación Sortarazi, Caritas, AECC Bizkaia, Adela Bizkaia, Cruz Roja Uribe costa, Ubikare, Afagi, Tu mundo puesto en pie, Sarekide, Bizitegi, Asociación Bene, Pausoz Pauso, Mandalara, Fundación 38 Grados, ECVIS, Serenamente TU, Igurco, Zainduz, Pipers Algorta, Ades psicólogos, Vivir con voz Propia, Zarautz Herri Zaintzailea, Santurce Ciudad Cuidadora, Nagusi Etxean Romo, Urtalaiak, residencia Municipal de Getxo, Peluquería Iñaki Iglesias en Las Arenas, trabajadoras y trabajadores del cementerio de Getxo, Getxo Lagunkoia, Ayuntamientos de Gasteiz, Barakaldo, Mungia, Orio y Amurrio, grupo promotor de Bilbao ciudad amigable, Red de voluntariado Bolunta y Gizaldi, Fundación Ede, Servicios Sociales Integrados, OSI de Bidasoa y Uribe Costa. Los responsables de salud pública del ayuntamiento de Donostia Sorkunde Jaca Miranda y Aitziber Etxezarreta Arakistain, la Asociación que cuida del antiguo impulsado por la asociación de jubilados Iñaki, Amparo, Pilar, y Begoña Calleja. El Departamento de acción social Almudena Esteberena y Begoña Calleja y Eva Salaberria responsable del plan de ciudad Donostia Lagunkoia. El pastoral de la salud de Getxo y el programa Jagoten del Ayuntamiento de Mungia. Gracias a Aitziber Aiesta en representación de la red de ikastolas de Gipuzkoa, Ur Bizixa (Urbizi) y la Red de Cuidados de Algorta. Y de manera muy 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.

RESUMEN EJECUTIVO

Esta investigación ha confirmado que existen en la Comunidad Autónoma Vasca muchas personas que están solas, enfermas o con una red familiar y social muy limitada ante situaciones de dependencia, cuidados paliativos, final de vida, muerte y duelo. Estas situaciones se ven amplificadas por el proceso de envejecimiento poblacional y por la situación de emergencia provocada por la pandemia de la Covid-19. Esta naturaleza compleja de las problemáticas relacionadas con la enfermedad avanzada, la soledad y la muerte impiden una solución exclusivamente sanitaria o vinculada a los servicios públicos existentes. Las comunidades compasivas, como alternativa, tratan de construir un sistema complementario a los servicios existentes que sea descentralizado y con posibilidad de auto-organización.

Este informe ha identificado más de un centenar de iniciativas comunitarias que intentan complementar los servicios sociales existentes. Estas iniciativas son valoradas muy positivamente por las personas y familias que se encuentran viviendo situaciones de soledad, enfermedad avanzada o muerte. Existe abundante evidencia científica sobre el valor de las redes sociales de apoyo. Por este motivo, las comunidades compasivas pueden convertirse en la nueva red social que acompañe a las personas solas o enfermas durante la última etapa de la vida.

El problema fundamental reside en que las administraciones públicas, en la mayoría de los casos, no saben cómo relacionarse con estas iniciativas más allá de los programas de subvenciones. No existe una reflexión estratégica sobre la complementariedad y posible acción conjunta entre servicios socio-sanitarios, acciones comunitarias y empresas dedicadas a los cuidados. Estas iniciativas emergentes, por su parte, no se encuentran interconectadas y no existe una estrategia compartida de generación de conocimiento.

El informe se ha centrado en comprender mejor cuáles son las percepciones y motivaciones de las personas que impulsan estas comunidades y de las personas y familias que reclaman su apoyo. Esta información puede ser muy útil para hacer posible una conexión real entre los esfuerzos de las diferentes administraciones y las iniciativas sociales. Las instituciones vascas disponen de muchos datos cuantitativos y cualitativos sobre estas cuestiones, pero este informe ha tratado de complementar esta información con las percepciones que muchas veces no expresamos pero que condicionan el impacto de las políticas públicas y de las acciones comunitarias. Estas percepciones han sido interpretadas colectivamente y nos han permitido identificar una serie de acciones concretas que pueden ayudar a potenciar estas comunidades.

El proceso de trabajo para la recogida de narrativas ha consistido en los siguientes pasos:

- Diseño del proceso de recogida de narrativas y gestión de las mismas.
- Recogida de 90 narrativas en profundidad en torno a comunidades compasivas en municipios piloto en Euskadi con diferentes contextos, niveles de población y estilos de vida en los territorios históricos de la CAV: Gasteiz, Amurrio, Donostia, Zarautz, Orio, Mungia, Bilbao, Getxo, Bidasoa.
- Análisis y extracción de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores.
- Segmentación de la información en perfiles basados en patrones de narrativas y comportamientos unificados. Esta información ha servido para comprender las diferentes formas de entender la misma realidad en Euskadi y proponer una batería de soluciones interconectadas.

Estos perfiles, que corresponden a múltiples voces, representan patrones de narrativas que se han repetido. Si dichas narrativas corresponden a los cuidados, les hemos dado el personaje de una mujer cuidadora, dado que normalmente los cuidados tienen rostro de mujer, y específicamente son las mujeres migrantes las que llevan a cabo este tipo de trabajos. Si dichas narrativas se corresponden con el sector público a diferentes niveles, se les ha atribuido un perfil similar. Esto no significa que representen la narrativa unificada del sector público, las mujeres jóvenes o las mujeres migrantes. Representan una narrativa operante, y el conjunto de perfiles pretende visualizar el conjunto de narrativas existentes en torno a los cuidados y el final de la vida, así como las comunidades compasivas en Euskadi.

Una vez contrastadas las narrativas identificadas (estructuradas en perfiles o arquetipos), hemos pasado a una fase de co-creación de posibles iniciativas que pudieran reforzar los entornos compasivos (al mismo tiempo que respondemos a las diferentes percepciones y necesidades identificadas). Los Death Cafés, los espacios de duelo, la posibilidad de apoyar redes de “influencers comunitarios”, los programas de sensibilización en centros educativos, los grupos de “super-heroínas”, el o la social broker comunitaria, el rediseño de los servicios funerarios y otros servicios socio-sanitarios, así como la posibilidad de impulsar una ley cuidados paliativos constituyen una cartera de iniciativas interconectadas (portafolio de innovación) que representa un buen punto de partida para dotar de contenido y plan operativo a las posibles comunidades compasivas del futuro en la Comunidad Autónoma Vasca.

Estas iniciativas presentan un primer espacio de experimentación que el Gobierno Vasco podría apoyar de forma experimental en diferentes localidades del territorio. La combinación de estas y otras iniciativas similares podrían generar una estrategia compartida para el impulso de este tipo de entornos compasivos. La diferencia fundamental con un enfoque tradicional, es que estas iniciativas se entienden como prototipos interconectados. El objetivo fundamental es ir aprendiendo a medida que se van desarrollando y analizar la forma en la que unas refuerzan a otras. Estas primeras comunidades podrían identificarse como espacios de experimentación avanzada.

El dilema fundamental reside en la forma en la que entendemos los servicios públicos del futuro. Una mirada más tradicional nos invita a diferenciar entre servicio público y acción comunitaria. Sin embargo, las tendencias internacionales más avanzadas y las prácticas emergentes en la sociedad vasca que describe este informe nos hablan de nuevos modelos en el que los servicios públicos son complementados de forma natural desde el ámbito comunitario. Esta interacción puede construir un nuevo modelo vasco de "cuidados" en su sentido más amplio, pero requiere reinventar muchas de las estructuras, roles y regulaciones existentes. Se trata de un reto complejo, al que ninguna institución o entidad social puede responder por sí misma. Por estos motivos, las comunidades compasivas se presentan como un espacio de experimentación y generación de conocimiento compartido que puede ayudar a tejer estas nuevas alianzas.

Existen dos posibles escenarios futuros. Por un lado, un escenario en el que las narrativas individualistas tomen mayor peso y cada uno intente resolver su propias situación personal o familiar. O un escenario en el que las narrativas colectivas tomen mayor relevancia, en el que valoremos el esfuerzo colectivo para afrontar los grandes retos que nos interpelan y en el que lo comunitario recupere un rol central en todo lo que hacemos.

Teniendo en cuenta que nadie tiene todo el conocimiento y que no es posible responder de forma aislada a esta situación, la sociedad vasca deberá crear los espacios necesarios para construir una estrategia de inteligencia colectiva. El papel de las instituciones cambia. Ya nadie espera que tenga la solución a todos los problemas. A partir de ahora, pediremos a las instituciones que generen los espacios de encuentros necesarios para que, en estrecha colaboración con agentes sociales y ciudadanía, podamos desarrollar esta nueva expresión de inteligencia colectiva.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS **1**

RESUMEN EJECUTIVO **2**

PRÓLOGOS **6**

GLOSARIO **10**

INTRODUCCIÓN **12**

MARCO TEÓRICO **13**

LOS ENTORNOS COMPASIVOS EN EUSKADI **20**

OBJETIVOS DEL ESTUDIO EN 2020 **22**

DESARROLLO DEL PROCESO **23**

- FASE 1: MAPEO DE LOS ENTORNOS COMPASIVOS EN EUSKADI 23
- FASE 2: ESCUCHA ACTIVA 29
- FASE 3: CONTRASTE COLECTIVO 40
- FASE 4: CO-CREACIÓN COLABORATIVA DE LA CARTERA DE PROYECTOS 49
- FASE 5: DISEÑO DEL ENTORNO COMPASIVO VASCO 55

REFLEXIONES DE FUTURO **59**

CONCLUSIONES **70**

REFERENCIAS **74**

ANEXOS **77**

PRÓLOGOS

Por Julian Abel & Allan Kellehear. COMPASSIONATE COMMUNITIES UK

El cuidado al final de la vida es asunto - ¡y responsabilidad! - de todas y todos. Tened en cuenta que las personas que están en situación de dependencia, cuidados paliativos, final de vida o en duelo pasan menos del 5% de su tiempo con los servicios profesionales de salud. La mayor parte del tiempo, el 95% de su tiempo, lo pasan en soledad o con amigas y amigos, familiares, compañeras y compañeros de trabajo y estudio, feligresas y feligreses o devotos, sus mascotas o pasan el tiempo viendo la televisión o en las redes sociales. ¿Qué estamos haciendo para las personas en la última etapa de sus vidas, las personas en duelo y los y las cuidadoras en este 95% del tiempo restante? La respuesta tradicional es: muy poco. Ha llegado el momento de abordar esta omisión y comenzar a promover el progreso en el apoyo y la compasión por parte del ámbito cívico.

La frase "una buena muerte", aunque expresa el deseo de que la última fase de la vida sea lo mejor posible, es difícil y complicada de definir. Parte del problema radica en algunas lagunas importantes en la literatura de investigación sobre lo que es importante para las personas, la persona con la enfermedad y sus familias, en la multiplicidad de entornos al final de la vida: desde el hogar, los lugares de trabajo o las escuelas, los hospice, hospitales y residencias. Esto se complica aún más por el enfoque común de los servicios de cuidados paliativos en el cuidado de las personas con un diagnóstico de cáncer. Y, sin embargo, las personas que se encuentran en un proceso oncológico representan sólo una cuarta parte de las personas que mueren. Fundamentalmente, el enfoque histórico de los cuidados paliativos ha sido utilizado por los servicios profesionales durante el 5% del

tiempo que las personas pasan muriendo, en duelo o cuidando. Como consecuencia, la mayor parte de la muerte, el duelo y el cuidado se ha vuelto públicamente "invisible" y se ha quedado sin apoyo. La necesidad crucial de abordar genuinamente los desafíos de la calidad y la continuidad de la atención al final de la vida significa que ya no podemos aceptar este conjunto de prioridades puestas al revés en la atención al final de la vida.

El proyecto Getxo Zurekin y las comunidades compasivas tienen como objetivo remediar parte de este anacronismo histórico. Al reunir a todos los sectores, desde la ciudadanía hasta las actoras y los actores clave, como los servicios de salud y los organismos estatales, puede comenzar una dialéctica sobre lo que es más significativo y más útil para quienes están pasando por las experiencias de muerte, final de vida, pérdida y cuidado. Todas las personas pasamos por estas experiencias varias veces en nuestra vida, cuidando y perdiendo a las personas que amamos.

No queremos repetir los errores de cuando las cosas no salieron bien. Esto significa que necesitamos descubrir, a través de una conversación compartida, qué es más importante y significativo al final de la vida.

¿Cómo podemos apoyar esta prioridad con acción comunitaria, educación pública, colaboración con los servicios de salud, servicios de atención social e instituciones estatales locales, trabajando conjuntamente? Las comunidades compasivas son las catalizadoras y la oportunidad para responder a esta gran pregunta contemporánea, para que las experiencias de vivir con un envejecimiento avanzado, enfermedades que limitan la vida, cuidados y duelo, puedan ser tan significativas y buenas como sea posible.

Julian Abel & Allan Kellehear. COMPASSIONATE COMMUNITIES UK

A modo de prólogo.

“Los sentimientos de las ciudades”

Por la Doctora Maria Angeles Duran. Profesora de Investigación CSIC

La compasión es un sentimiento de pena, ternura e identificación ante los males de alguien. Por sí misma, la compasión no conlleva la acción para disminuir el dolor de los otros; eso sucede en un momento posterior y puede realizarse de modo individual o colectivo, eficaz o ineficiente.

Como aglomeraciones de personas sobre un mismo territorio, las ciudades carecen de sentimientos. Sin embargo, las personas que habitan en las ciudades transfieren sus sentimientos a los organismos que les representan, a los encargados de gestionar la ciudad; incluso a las leyes por las que se rigen. Los ciudadanos también pueden expresar sus sentimientos y organizar sus actuaciones en paralelo, en colaboración o en contraposición con los representantes del poder en la ciudad.

Los ciudadanos de las ciudades compasivas han de decidir en quién depositan su compasión y ante quién permanecen insensibles. Más allá de declaraciones bienintencionadas, los recursos son limitados y los necesitados de ayuda abundan; por citar sólo algunos, los rechazados, los pobres, los que sufren violencia, los solitarios, los enfermos, los que van a morir.

Las ciudades y las instituciones compiten entre sí por recursos materiales y de todo tipo, mantienen una permanente tensión sobre el modo de priorizar los objetivos. También los grupos de ciudadanos se organizan para competir por los recursos escasos; quienes transitan la última etapa del ciclo vital están en malas condiciones para hacerse oír, precisamente por su fragilidad. En España, ocho de cada cien personas sufren mala o muy mala salud. Entre los mayores de setenta y cinco años, esta proporción es uno de cada cuatro. La enfermedad y la pobreza van de la mano: la proporción de quienes sufren mala salud entre quienes viven en hogares del nivel más bajo de ingresos es seis veces mayor que en el nivel de ingresos más alto. Como dato que añade realismo y crudeza a esta situación, el coste real de una sola noche en la UCI en una institución pública se aproxima a los dos mil euros, más del doble que la pensión mensual media de jubilación de las mujeres. Si se trata de una UCI para enfermos contagiosos, como la covid-19, el coste real es aún mayor.

El cuidado no remunerado es la enorme base en que descansan el sistema sanitario y los cuidados institucionalizados, pero que no se remunere no significa que no cueste esfuerzo, ni que sea inagotable. La longevidad y el cambio en los modos de familia hacen previsible que las necesidades de cuidado aumentarán al mismo tiempo que los cuidadores disponibles disminuirán. El camino entre la compasión

inicial y la mejora de la situación que la provocó es largo; además de buena voluntad, requiere grandes dosis de innovación social y de activismo para superar los obstáculos.

Confío en que estas breves líneas contribuyan a poner el cuidado durante la última etapa de la vida entre los objetivos prioritarios de las ciudades que asumen el hermoso y difícil desafío de convertirse en Ciudades cuidadoras, ciudades compasivas.

Doctora María Angeles Durán
Profesora de Investigación CSIC

GLOSARIO

Co-creación: Proceso liderado por los actores de la plataforma con la participación de los constituyentes de la OIT, sus grupos objetivo y la comunidad (sentido amplio) en el cual se formulan soluciones innovadoras de manera colaborativa.

Comunidad[1]: Red articulada de personas que confían, se cuidan y abastecen las necesidades que tienen entre ellas y que tienen un sentimiento de pertenencia a dicha red a la vez que tienen un sentimiento de historia común. Las comunidades difieren en relación a diferentes aspectos geográficos, socioculturales o políticos entre otros, siendo formados y moldeados por las necesidades actuales de las personas que la constituyen. Aparte de las personas, también se entiende como comunidad el gobierno, instituciones públicas, empresas, organizaciones de trabajadores, organización de empleadores, organización no lucrativas (tercer sector), empresas sociales, establecimientos educativos, etc.

Espacio de interpretación colectiva: Se trata de espacios de encuentro y/o concertación, por ejemplo eventos, reuniones o talleres, en los que participan el grupo de escucha incluyendo a representantes de grupo objetivo, con la finalidad de contrastar la información recogida.

Grupo de trabajo: Conjunto de personas que participan en el proceso de implementación de la iniciativa, conformado por diferentes perfiles de personas, tanto de la comunidad - en sentido amplio - como expertos/as. Puede modificarse su composición, aumentar o disminuir su número dependiendo del avance de la idea que se busca desarrollar.

Innovación social: La innovación social es el desarrollo y la implementación de nuevas ideas, soluciones que contribuyen de manera positiva al desarrollo y empoderamiento humano, respondiendo a una diversidad de problemas y retos sociales, económicos, ambientales e institucionales vinculados a la exclusión, a diferentes carencias, y a la falta de bienestar. En este marco, desde la perspectiva de la OIT, este enfoque ayuda a responder a las necesidades, prioridades y retos de los gobiernos, organizaciones de empleadores y organizaciones de trabajadores para impulsar la justicia social y promover el trabajo decente.

Perfil etnográfico: Es una representación simplificada de las personas, sus principales desafíos y necesidades. Permite traducir la información del proceso de escucha a una forma más simple y de fácil comprensión.

[1] David M. Chavis y Kien Lee. Mayo de 2015. "What is community anyway?". Stanford Social Innovation Review. Stanford University [Internet]. [Consultado el 21/01/2020]. Disponible en https://ssir.org/articles/entry/what_is_community_anyway#

Proceso de escucha: Es un conjunto de herramientas y actividades para conocer en profundidad las necesidades, retos y oportunidades de los grupos objetivo.

Prototipo: Es la materialización de una idea o solución para ponerla a prueba, aprender, ajustarla, modificarla o, eventualmente, descartarla.

Narrativas: Son las percepciones que tienen los grupos objetivo sobre su propia vida. Son subjetivas, e influyen de forma determinante en las acciones que creen posibles o imposibles.

Teoría de cambio: Es una hipótesis que describe la visión estratégica del cambio deseado, analizando y detallando cuidadosamente los supuestos detrás de cada etapa identificando las condiciones que permitirán o inhibirán cada uno de ellos, las actividades que producirán las condiciones y explicando como esas actividades podrían funcionar.

INTRODUCCIÓN

El Gobierno Vasco solicitó a comienzos del año 2020 a la Fundación Doble Sonrisa (F2S) un análisis de los denominados “entornos compasivos” en los tres territorios históricos de la Comunidad Autónoma Vasca que reforzará sus principales objetivos estratégicos en esta área: aprovechar el potencial que representan las personas mayores en la vida de los pueblos y ciudades de Euskadi como generadoras de bienestar; crear y fomentar procesos de participación comunitaria; crear una red de iniciativas amigables en Euskadi; así como facilitar la introducción de cambios en los entornos a fin de mejorar la calidad de vida de su ciudadanía.

Los principales objetivos de este trabajo han sido: (1) Determinar qué tipo de necesidades específicas requieren los entornos compasivos en Euskadi (en base a un mapeo de la situación actual y un proceso de escucha etnográfica); y (2) Co-diseñar con entidades públicas, privadas, académicas y la sociedad civil posibles soluciones para expandir y escalar este tipo de iniciativas en todos los territorios vascos.

F2S cuenta con una base sólida de información sobre la que trabajar en este campo tras varios años de actividad en torno a la soledad y vulnerabilidad de los mayores en Euskadi, el final de la vida y el duelo, así como prototipando iniciativas que puedan generar comunidades más compasivas, principalmente a través del proyecto Getxo Zurekin. Gracias a este trabajo, la fundación cuenta con un largo recorrido de trabajo comunitario con el objetivo de 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.

La emergencia socio-sanitaria creada por el COVID19 ha convertido el proceso de elaboración de este informe en un auténtico “living lab” sobre el que reflexionar sobre las respuestas comunitarias a los grandes retos socio-sanitarios del Siglo XXI.

MARCO TEÓRICO

El reto de cuidados al que nos enfrentamos es mayúsculo. El panorama social que vivimos y las perspectivas de futuro nos conducen a un escenario donde los sistemas sanitarios y sociales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos.

En Euskadi en el año 2020, la población mayor de 65 años ya supera en número a los menores de edad (EUSTAT, 2020)[2]. Los resultados de los Indicadores para el análisis de los fenómenos demográficos elaborados por EUSTAT muestran que la esperanza de vida de los hombres es de más de 80 años en Euskadi, y de 86,3 años en el caso de las mujeres. Tanto los hombres como las mujeres han experimentado un incremento constante de su esperanza de vida en los últimos 40 años. Son pocos los países desarrollados que puedan preciarse de poseer tan alta esperanza de vida, especialmente en el caso de las mujeres (EUSTAT, 2020)[3].

Por su parte, la tasa de natalidad en Euskadi es baja. Fue del 8,7 por 1.000 habitantes en 2015, por debajo de la media estatal (9,0) y de la Unión Europa (10,0), y en los últimos años su descenso ha sido significativo. En el 2019 se situaba en una tasa de 7 por 1.000 habitantes (EUSTAT, 2020)[4]. De los 28 países de la UE solo Italia, Portugal y Grecia tienen una tasa inferior a la nuestra. Esta tendencia no parece que vaya a revertirse, ya que el número de

[2] Eustat. Estadística municipal de habitantes. Octubre de 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

[3] Eustat. Indicadores para el análisis de los fenómenos demográficos. Marzo 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

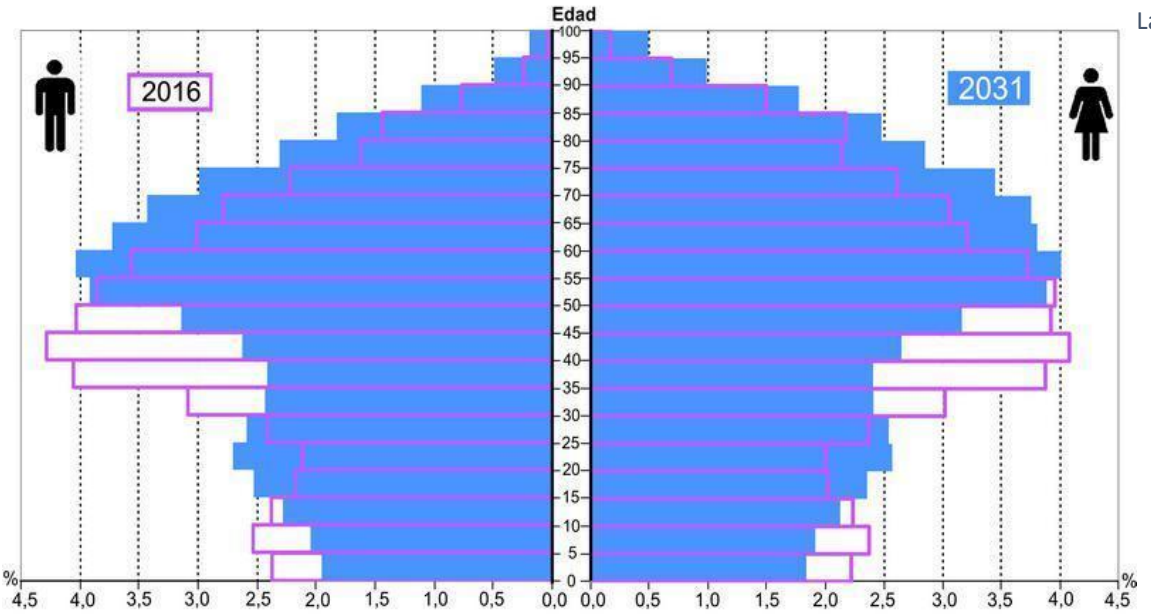
[4] Eustat. Estadística de nacimientos. Junio de 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

descendientes que esperan tener las mujeres menores de 40 años a lo largo de su vida, apenas supera la cifra de 1,3 de media, destacando las nacidas entre 1996 y 2000, que sólo prevén tener 1 descendiente (EUSTAT, 2018)[5].

El efecto combinado de ambas causas hace que el peso relativo de las personas mayores en el conjunto de la población aumente, algo que en el caso de Euskadi esté siendo más evidente y acelerado.

Por su parte, las enfermedades crónicas, los problemas mentales y la discapacidad física aumentan su prevalencia con la edad y reducen la calidad de vida de las personas que sufren estas condiciones de salud.

Pirámides de población de la C. A. de Euskadi 2016-2031



Fuente: Eustat. Proyecciones Demográficas 2031. Poblaciones a 1 de enero.

La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas ha aumentado y aumentará mucho más presumiblemente en los próximos años. El 42% de los hombres y el 43% de las mujeres padecen algún problema de salud crónico, siendo la prevalencia de cronicidad mayor conforme aumenta la edad de la persona.

En el caso de las personas de 65 y más años supera el 80%, y llega al 90% en las de 75 y más años (Mateos M et al, 2018)[6]. Tasas que también guardan relación directa con los niveles de renta y estudios de las personas.

Son precisamente estas patologías las principales causas de defunción de la población. Tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud en el Estado Español, y entre

[5] Eustat. Encuesta demográfica. Febrero de 2018. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

[6] Mateos M, de Diego M, Martín JA, Calvo M, Elorriaga E, Esnaola S. (2018) Datos relevantes de la Encuesta de Salud del País Vasco 2018. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Salud, Servicio de Estudios e Investigación Sanitaria.

un 1 y un 1,5 % de la población padece enfermedades crónicas complejas en fase avanzada con altas necesidades de cuidados (Gómez-Batiste X, 2015)[7]. En Euskadi las principales causas de muerte en mujeres son los trastornos orgánicos senil y presenil (tasa de 47 por 100.000 habitantes), seguidos de las enfermedades cerebrovasculares (tasa de 44 por 100.000 habitantes). En hombres las principales causas son los tumores de tráquea, bronquios y pulmón (tasa de 85 por 100.000 habitantes) y la cardiopatía isquémica (tasa de 79 por 100.000 habitantes) (Audikana C, 2015)[8].

Debido al carácter prolongado e inhabilitante de estas patologías, es relevante poner el foco en la esperanza de vida en buena salud más allá de la esperanza de vida per se. El primer indicador proporciona información sobre la calidad de vida en términos de salud del horizonte de años de vida de los individuos. Se considera condición de buena salud la ausencia de limitaciones funcionales o de discapacidad.

Más allá de las condiciones clínicas de la población, la soledad entre las personas de edad avanzada es cada vez más reconocida como un problema importante de la sociedad actual moderna (Borsch-Supan A et al, 2019)[9]. Vivir en soledad no es causa de mala salud por sí misma, ya que los efectos negativos de la soledad en la salud se dan en función de la percepción de soledad que tenga la persona (Borsch-Supan A et al, 2019). Datos de la UE muestran que el 6% de la población adulta no tiene a nadie con quién consultar sobre temas personales[10]. En Euskadi, los datos de la última Encuesta de Salud del País Vasco revelan una disminución de la falta de apoyo tanto confidencial como afectivo auto percibido en todas las edades y de forma más intensa en los grupos de mayor edad (ESCAV 2018).

La soledad no deseada es causa de diversos factores de riesgo, no solo de la salud física y mental, sino también resultado del contexto sociocultural, ambiental, así como de aspectos relacionados con la situación

[7] Gómez-Batiste X, Amblàs Novellas J, Lasmarías Martínez C, Calsina-Berna A. (2015) Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos. Madrid: Elsevier.

[8]Audicana Uriarte C. (2018) Mortalidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Servicio de Registros e Información Sanitaria. Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitarias. Departamento de Salud. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/registros_mortalidad/es_def/adjuntos/Informe-Mortalidad-2017.pdf

[9]Axel Börsch-Supan, Johanna Bristle, Karen Andersen-Ranberg, Agar Brugiavini, Florence Jusot, Howard Litwin, Guglielmo Weber. (2019) A spotlight on health and life courses in Europe using SHARE Waves 6 and 7. De Gruyter; 1-32. https://doi.org/10.1515/9783110617245-001

[10]Healthy Loneliness. Manifesto for addressing and reducing older adults loneliness in Europe. Raising awareness and taking appropriate and timely actions to minimize the negative effects of loneliness on older adults. [Internet] [accedido el 30/11/2020]. Disponible en: https://www.healthy-loneliness.eu/

psicológica y cognitiva de cada persona, y cuyo impacto trasciende la esfera individual y llega al ámbito público y social desencadenando mayores costes sanitarios y sociales, y repercutiendo en la pérdida de capital y experiencia humana, entre otros.

En la misma línea, estudios previos han demostrado el efecto negativo en la salud de las personas que pierden a un ser querido cercano. La soledad y los síntomas depresivos se incrementan en los casos de pérdida de la pareja o familiar cercano, y la satisfacción con el entorno y las redes sociales de la persona afectada se ven perjudicados. En este sentido, se destaca la relación entre las conexiones sociales y la salud, y la importancia que toman la promoción de medidas y políticas en salud que presten atención a los procesos de duelo y de muerte (Borsch-Supan A et al, 2019).

El peso de las políticas públicas

Ya desde los años 70 y 80, las ideas de una "nueva" salud pública desarrolladas por la OMS (Awofeso N, 2004)[11], fueron ganando aprobación sobre la responsabilidad compartida por todos los ámbitos en la promoción de la salud de las personas y poblaciones. En este sentido, diversas políticas y medidas de promoción de la salud reproductiva, conductas de vida saludables de nutrición o ejercicio, y promoción de entornos laborales seguros, entre otros han ido ganando protagonismo e implicando a distintos sectores y agentes fuera del sector sanitario en su desarrollo (Kellehear, 2013)[12]. Hoy en día, se asume la relevancia de las políticas de promoción y prevención de la salud fuera del sector sanitario como claves en la mejora de resultados en salud de las poblaciones.

No es hasta la década de los 90 cuando este mismo enfoque de salud pública es traído al ámbito de los cuidados paliativos. Es sabido que las personas que se enfrentan a enfermedades crónicas que limitan su vida sufren de ansiedad, depresión, soledad no deseada, estigma social, pérdida de empleo, y dificultades económicas, lo que a su vez determina su calidad de vida, la de sus cuidadoras y cuidadores y familiares de las personas cercanas cuando estos mueren.

Muchos de estos problemas sociales y psicológicos, no encuentran fácilmente respuesta por parte de los servicios sanitarios, y por lo tanto, una vez más el apoyo de los demás sectores, ámbitos sociales y comunidad en su conjunto adquiere vital relevancia. Más aún, estas situaciones podrían prevenirse con enfoques y medidas de prevención aplicadas en otras iniciativas de salud pública y con base comunitaria, con la implicación también de los distintos agentes sociales, educativos, medios de comunicación, empresas

[11]Awofeso N. (2004). What's new about the "new public health"?. American journal of public health, 94(5), 705–709. https://doi.org/10.2105/ajph.94.5.705

[12]Kellehear A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. Q J Med; 106:1071–1075. doi:10.1093/qjmed/hct200

o negocios locales. Todo ello contribuyendo a una doble misión: 1) la de mejorar la atención y cubrir las necesidades reales de las personas en situaciones de enfermedad y final de vida, 2) la de liberar recursos de los servicios de atención paliativa para la gestión de los casos más complejos y extremos (Kellehear A, 2013).

El reto de cuidados al que nos enfrentamos es mayúsculo. El panorama social que vivimos y las perspectivas de futuro nos conduce a un escenario donde los sistemas sanitarios y sociales se vean incapaces de acoger la demanda existente, poniendo en peligro la sostenibilidad de los mismos. Apostar por modelos de salud pública y enfoques de atención integrada que incluya a la comunidad son más necesarios que nunca.

Los entornos compasivos

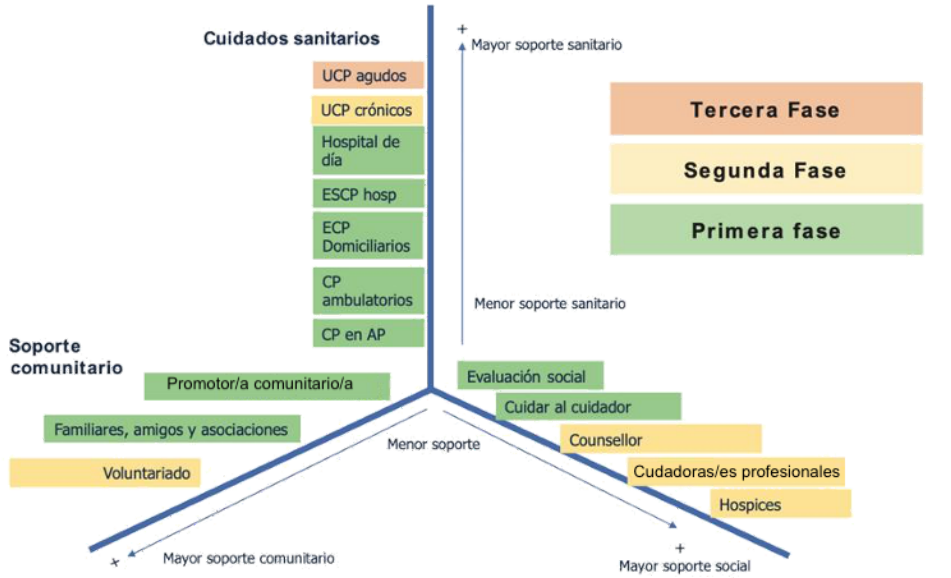
En las últimas décadas, el movimiento de las "Comunidades Compasivas"[13] ha adquirido interés a nivel internacional y local. Partiendo de un enfoque de salud pública, donde la promoción de la salud es responsabilidad general, pero incluyendo también los procesos al final de la vida, como parte de un proceso del curso de la vida del ser humano, las "Comunidades Compasivas" se posicionan como una solución comunitaria que complementan las respuestas a las necesidades de las personas al final de la vida.

En 2013 nace el movimiento Public Health Palliative Care International (PHPCI, por sus siglas en inglés) ante la necesidad de crear una asociación para comunicar la importancia del enfoque de salud pública al final de la vida en los Cuidados Paliativos a nivel mundial. Desde las primeras experiencias en 2007 hasta hoy día, distintas organizaciones en diferentes países han promovido el desarrollo de Comunidades Compasivas viéndose una heterogeneidad en sus modelos y formas de implementación, si bien todas ellas tienen en común una serie de aspectos en su base. Las "Comunidades Compasivas" (Librada-Flores S et al, 2020)[14]:

[13] Conscientes de la diversidad que hay en la terminología para referirse a los movimientos de base comunitaria para promover la responsabilidad colectiva, social y ciudadana, en la mejora de los cuidados de las personas al final de la vida, en este documento se usará el término "Comunidades Compasivas" únicamente para facilitar y agilizar la lectura. No obstante, se reconocen y se citan aquí otras formas de denominar a estos movimientos: entre otros, "Ciudades Cuidadoras", "Ciudades Compasivas"

[14]Librada-Flores S, Nabal-Vicuña M, Forero-Vega D, Muñoz-Mayorga I, Guerra-Martín MD. (2020). Int J Environ Res Public Health, 17, 6271; doi: 10.3390/ijerph17176271

Figura 1. Modelo integrado en cuidados paliativos



Modelo Integrado de Cuidados Paliativos. Fundación New Health.

1. Se apoyan en políticas de salud que reconocen la compasión y solidaridad como un aspecto ético imperante;
2. Se orientan a cubrir las necesidades de las personas al final de vida, edad avanzada y personas en duelo;
3. Reconocen las diferencias culturales, espirituales y sociales de las personas;
4. Tienen en cuenta los servicios paliativos dentro de la planificación y las políticas públicas locales;
5. Ofrecen una amplia variedad de servicios y acceso a recursos para la comunicación y relación, así como para el apoyo mutuo entre las personas;
6. Y proveen un fácil y rápido acceso a los servicios de cuidados paliativos y acompañamiento en el duelo.

Desarrollo, implementación y evaluación de los entornos compasivos

Las evidencias publicadas hasta la fecha destacan como elementos clave en el desarrollo e implementación de las "Comunidades Compasivas" la concienciación y educación ciudadana sobre el dolor y la muerte (a través de las escuelas y centros de trabajo, entre otros)[15] (Abel J et al , 2011; De Zulueta P, 2014), el reconocimiento y apoyo a los cuidados y a los y las cuidadoras (Lown B, 2014), el valor de la compasión y corresponsabilidad social de la salud (Lown B 2014), además del liderazgo[16], [17] desde el ámbito sanitario, involucrando a la comunidad e impulsando las alianzas y el trabajo en red entre estos sectores y el personal investigador en la mejora de la

[15]Abel, J.; Bowra, J.; Howarth, G. (2011) Compassionate community networks: Supporting home dying. BMJ Support. Palliat. Care; 1, 129–133
[16]Lown, B. (2014) Seven guiding commitments: Making the U.S. healthcare system more compassionate. J. Patient. Exp; 1, 6–
[17] De Zulueta, P. (2016) Developing compassionate leadership in health care: An integrative review. J. Health Leadersh.

calidad de vida en situaciones de muerte y duelo (Lown B, 2014; De Zulueta P, 2014; [18]Chou WY et al, 2008; Sallnow L et al, 2010).

Asimismo, se muestra la importancia de garantizar la accesibilidad a recursos de base comunitaria que permitan ejercer el derecho a decidir sobre dónde morir (Abel J et al 2011), y proveer formación sobre cuidados que ayuden a cubrir las necesidades sociales, emocionales, incluso el control de síntomas y dolor desde el ámbito comunitario-domiciliario (Sallnow L et al. 2010).

En cuanto a su evaluación, se destaca la necesidad de recoger información sobre la satisfacción de las personas cuidadoras, la experiencia de profesionales y pacientes, junto con el desarrollo comunitario en esta área a partir de la educación y la creación de redes de cuidados (Sallnow L et al, 2010). Las personas cuidadoras son preguntadas por la información facilitada, la idoneidad, los plazos y aspectos económicos que ofrecen las experiencias de las Comunidades Compasivas en comparación con los cuidados convencionales. En el caso de profesionales se evalúa la facilidad de acceso a los recursos y apoyo comunitario, así como las barreras en la recomendación y derivación de los potenciales sectores beneficiarios[19] (Williams AM, 2010).

Otros marcos de evaluación se han centrado en recoger indicadores "de estructura- cuidados centrados en la persona y familia-, de valores- empatía, respeto, colaboración-, de proceso- comunicación, decisiones compartidas- y de resultados- satisfacción y desarrollo organizacional de la Comunidad Compasiva-" [20] (Pfaff K et al, 2017).

Por su parte en otros contextos también se han evaluado la visibilidad de los programas e iniciativas dentro del marco de la Comunidad Compasiva (páginas web, campañas de sensibilización, material de difusión), la participación ciudadana (a través de workshops, voluntariado, grupos a nivel comunitario), y el modelo de cuidados (englobando las figuras de cuidadoras y cuidadores y mentoría en la comunidad, voluntariado formado y adecuación de los servicios facilitados)[21] (McLoughlin K, 2013).

[18]Chou WY, Stokes S, Citko J, Davies B. (2008) Improving end-of-life care through community-based grassroots collaboration: Development of the Chinese-American Coalition for Compassionate Care. J. Palliat. Care; 24, 31–40. Sallnow, L.; Kumar, S.; Numpeli, M. (2010) Home-based palliative care in Kerala, India: The Neighbourhood Network in Palliative Care. Prog. Palliat. Care; 18, 14–17.

[19] Williams, A.M. (2010) Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit using a utilization-focused evaluation framework: Successful strategies and prerequisite conditions. Eval. Progr. Plann; 91–97.

[20]Pfaff K, Markaki A. (2017) Compassionate collaborative care: An integrative review of quality indicators in end-of-life care. BMC Palliat. Care; 16, 65.

[21]McLoughlin, K. Compassionate Communities Project Evaluation Report. 2013.[Internet]. Disponible en: www.lenus.ie/handle/10147/621066 (Accedido el 28/11/2020)

LOS ENTORNOS COMPASIVOS EN EUSKADI

La puesta en marcha de iniciativas de entornos compasivos en Euskadi ya ha dado sus primeros pasos en lo que se denomina la Red de Comunidades Compasivas de Euskadi. Gasteiz, Getxo, Santurtzi, Donostia, Zarautz, Azpeitia, Orio, Bidasoa, Elgoibar y Sopelana son algunos de estos municipios. El objetivo de estos proyectos es "abrir espacios para visibilizar lo invisible", así como dotar de recursos a la comunidad para facilitar que se pueda acompañar a las personas que están en la última etapa de la vida, fomentar la creación de redes vecinales y atajar la soledad no deseada. Su reconocimiento al valor que aportan en una sociedad como la actual ha llevado a que la Diputación Foral de Álava plantee crear una red de comunidades compasivas a nivel provincial, para su futura difusión en el ámbito de la Comunidad Autónoma.

Además de estas iniciativas, ya hay en marcha diferentes proyectos que ponen su foco en la participación comunitaria. Euskadi Lagunkoia[22], impulsado desde el Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, en colaboración con la Fundación Matia es ejemplo de ello. Este proyecto tiene su origen en la iniciativa “Age friendly Environments Programme” de la OMS y se desarrolla bajo el paradigma del Envejecimiento Saludable. Se promueven acciones de mejora en distintas áreas como son el urbanismo, el transporte, la participación social, el empleo, los servicios sanitarios y sociales, así como gestión espacios de aire libre.

En los últimos meses, derivados de la urgencia creada por la situación de pandemia también han aflorado distintas iniciativas y recursos relacionados con la amigabilidad. Desde los servicios a domicilio para

[22]Más información en: euskadilagunkoia.net/

mayores -compras, comidas, medicamentos, etc.-; programas de mantenimiento físico y cognitivo; otros programas para paliar la soledad -cartas de acompañamiento, o el apoyo telefónico-; iniciativas para compartir experiencias -relatos realizados por personas mayores durante el confinamiento o un espacio radiofónico para hablar-; recomendaciones para pasar la cuarentena -para personas que conviven con una persona con demencia-; hasta programas de participación y diversión –para realizar la revista municipal entre todas y todos o replicar obras de arte, entre otros ejemplos-.[23]

Antecedentes de este informe

La iniciativa Getxo Zurekin es un espacio de experimentación en el ámbito de las comunidades compasivas. Se trata de 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.

Esta iniciativa puso en marcha una investigación entre 2017 y 2019 para 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. A lo largo de todo este proceso de escucha, gestión de redes e interpretación colectiva, focalizado en cuidadoras y cuidadores, cuidados y su entorno más cercano (desde personal de residencias, al sector público, pasando por farmacéuticos, funerarias, trabajadoras y trabajadores de cementerios o peluqueras y peluqueros de pacientes de cáncer), el programa pudo detectar una serie de retos y oportunidades que pueden servir de base al trabajo sobre entornos compasivos en Euskadi. Este informe se presenta como anexo y antecedente del trabajo que vamos a presentar a continuación.

[23]Euskadi Lagunkoia COVID-19. [Internet]. [accedido el 30/11/2020]. Disponible en: https://www.euskadilagunkoia.net/es/component/content/article/145-entrevistas-covid19/2135-euskadi-lagunkoia-estrena-la-seccion-covid-19?Itemid=367

OBJETIVOS DEL ESTUDIO EN 2020

El Gobierno Vasco desea impulsar un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria que mejore el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia o al final de la vida. Este estudio ha intentado hacer una contribución a este objetivo mediante las siguientes acciones:

- Determinar qué tipo de necesidades específicas requieren los entornos compasivos en Euskadi (en base a un mapeo de la situación actual y un proceso de escucha etnográfica) para complementar (no sustituir) las estrategias existentes.
- Co-crear con entidades públicas, privadas, académicas y la sociedad civil posibles escenarios para expandir y escalar este tipo de iniciativa de en todos los territorios vascos.

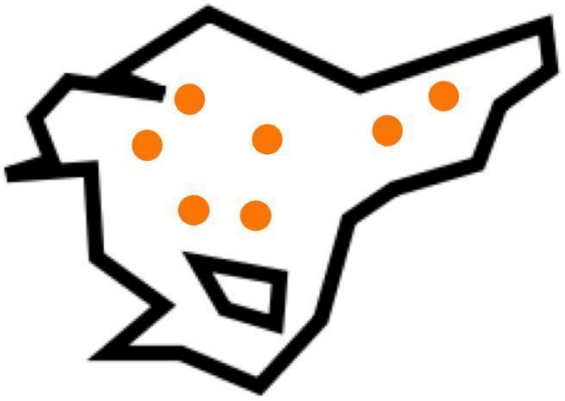
Objetivos específicos del estudio:

- Visualización de la red existente y de las principales respuestas y agentes clave en torno a las comunidades compasivas existentes en Euskadi.
- Crear una amplia base de datos en torno a las comunidades compasivas en Euskadi (instituciones, organizaciones, empresas, individuos).
- Identificación de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores para las comunidades compasivas en Euskadi.
- Segmentación de esta información para conocer las diferentes formas de entender esta realidad.
- Validación y corrección colectiva del análisis y los perfiles identificados.
- Visualización de nuevas soluciones a través de procesos participativos

DESARROLLO DEL PROCESO

FASE 1: MAPEO DE LOS ENTORNOS COMPASIVOS EN EUSKADI

Durante 2020, el equipo de trabajo formado por F2S y Agirre Lehendakaria Center ha realizado un mapeo de las iniciativas más relevantes que se han puesto en marcha en los diferentes municipios de la Comunidad Autónoma Vasca. En total, se han mapeado más de 100 iniciativas de respuesta a la pandemia relacionadas con las redes compasivas.

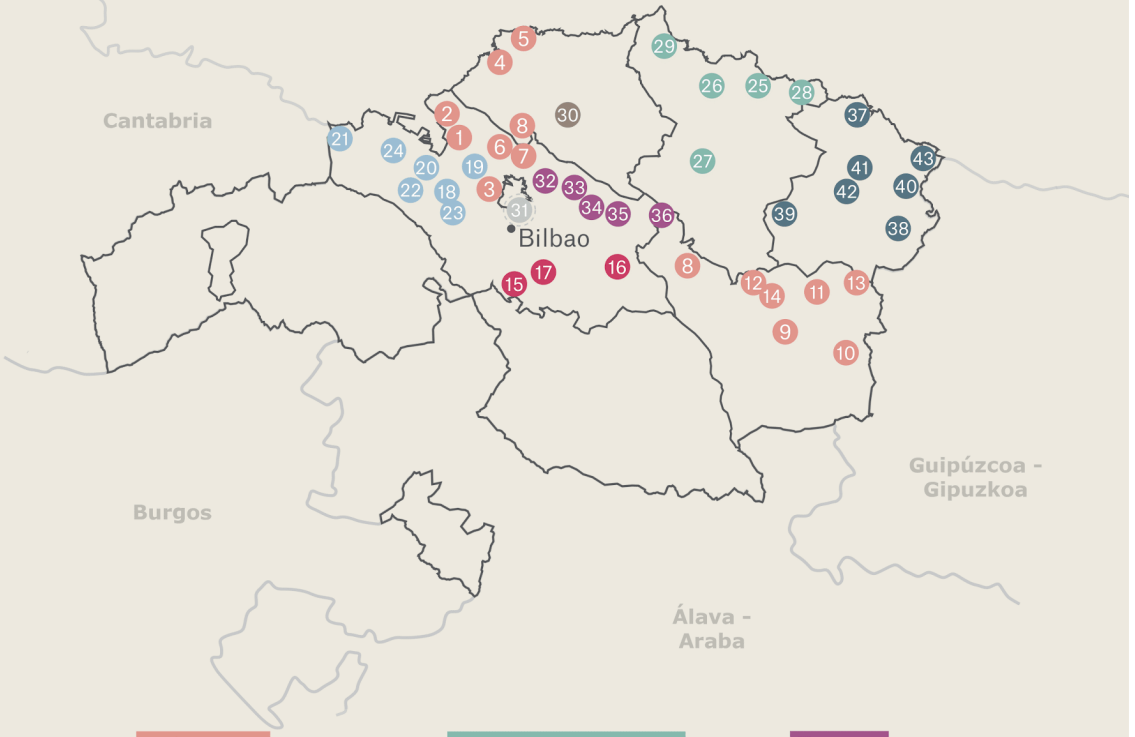


La mayoría de esas iniciativas son comunitarias, impulsadas por ciudadanas y ciudadanos, aunque también hay iniciativas impulsadas por instituciones (locales, provinciales y autonómicas) e iniciativas de asociaciones privadas e incluso iniciativas público-privadas. Con el objetivo de recabar un mayor volumen información sobre cada iniciativa, hemos contactado con cada una de ellas. Este informe, por lo tanto, recoge dos niveles de información:

1) el mapeo de algunas de las iniciativas detectadas a nivel de la Comunidad Autónoma Vasca.
2) el resultado del cuestionario enviado y contestado por 31 redes comunitarias de cuidados e iniciativas solidarias. De ellas, 29 son iniciativas comunitarias y dos son servicios públicos.

El mapeo realizado ha procurado mantener el equilibrio territorial y recopilar iniciativas de todos los territorios y todas las comarcas de la CAV. Para ello, se han hecho búsquedas a través de entidades sociales, instituciones, profesionales del sector socio-sanitario, en Internet (periódicos generalistas y medios locales) y en redes sociales. A continuación, se recoge un listado de las iniciativas comunitarias y servicios mapeados por territorios (Bizkaia, Araba y Gipuzkoa) y comarcas. De manera adicional, al listado presentado se incluye un mapa por provincia para visualizar todas las iniciativas, confeccionado a través de la herramienta Google Maps. El mapeo recoge, en su mayoría, iniciativas comunitarias, pero también la puesta en marcha de algunos servicios por parte de algunos Ayuntamientos.

Bizkaia



Uribe Kosta

1. Getxo-Itzulbaltzeta (Erromo)
2. Getxo-Algortarrok Zaintzen
3. Erandio Gaitezen
4. Sopela Zaintzen
   - Sopelana Zurekin
5. Ari du Elkartasun Sarea (Plentzia/Gorliz/Lemoiz)
6. Zaindu Leioa
7. Asociación Epi y Blas (Leioa)
8. Pausoz Pauso
9. Zornotza
10. Abadiño Zaindu
11. Elorrio
12. Berriz
13. Iurreta
14. Zaldibarko zaintza sare herritarra

Hego Uribe

15. Arrigorriaga
16. Galdakaoko elkarlaguntza sarea
17. Zaratamoko Zaintza Sarea

Ezkerraldea/Meatzaldea

18. Barakaldo: Red de cuidados comunitarios
19. Sestao Zaintza Taldea
20. Portugalete Zaintzen
21. Muskiz
22. Trapagaran
23. Barakaldo: Banco del tiempo
24. Santurce Ciudad Cuidadora

Urdaibai/Busturialdea

25. Ibarrangelu
26. Urdaibai
27. Gernika-Lumoko zaintza sarea
28. Ea
29. Bermeo

Mungialdea

30. Mungia

Bilbao (Ciudad)

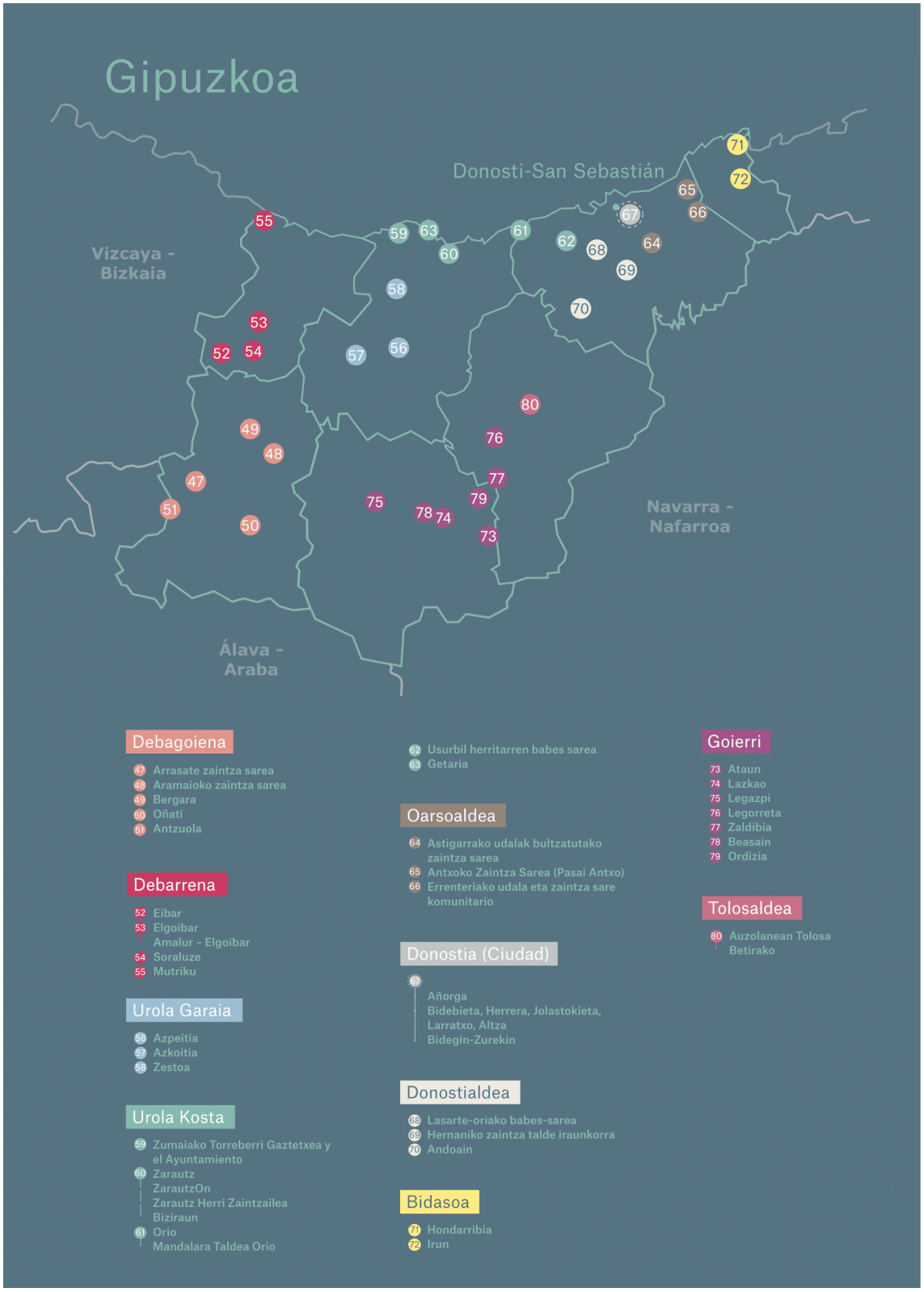
31.
- Arangoitiko laguntza sarea
- Bilbi (Bilbao La Vieja)
- Alde Zaharreko elkartasun sarea
- Deustuko jai-batzordea
- Erribera
- Irala
- Indautxu eta Basurtu
- Santutxu
- Otxarkoagako elkartasun sarea
- Uribarri
- San Adrian/Miribilla
- San Inazio
- Zorrotza
- Bilbo: Elkartasun sareak (coordinadora de las redes vecinales)
- Getxo Zurekin

Txorierri

32. Sondika (Ayuntamiento)
33. Derio (Ayuntamiento)
34. Zamudio (Ayuntamiento)
35. Lezama (Ayuntamiento)
36. Larrabetzu

Lea-Artibai

37. Lekeitio
38. Markina-Xemein
39. Munitibar
40. Berriatua
41. Amoroto
42. Aulesti
43. Ondarru



Debagoiena

47 Arrasate zaintza sarea
48 Aramaioko zaintza sarea
49 Bergara
50 Oñati
51 Antzuola

Debarrena

52 Eibar
53 Elgoibar
Amalur – Elgoibar
54 Soraluze
55 Mutriku

Urola Garaia

56 Azpeitia
57 Azkoitia
58 Zestoa

Urola Kosta

59 Zumaiako Torreberri Gaztetxea y el Ayuntamiento
60 Zarautz
ZarautzOn
Zarautz Herri Zaintzailea
Biziraun
61 Orio
Mandalara Taldea Orio

62 Usurbil herritarren babes sarea
63 Getaria

Oarsoaldea

64 Astigarrako udalak bultzatutako zaintza sarea
65 Antxoko Zaintza Sarea (Pasai Antxo)
66 Errenteriako udala eta zaintza sare komunitario

Donostia (Ciudad)

67
Añorga
Bidebieta, Herrera, Jolastokieta, Larratxo, Altza
Bidegin-Zurekin

Donostialdea

68 Lasarte-oriako babes-sarea
69 Hernaniko zaintza talde iraunkorra
70 Andoain

Bidasoa

71 Hondarribia
72 Irun

Goierri

73 Ataun
74 Lazkao
75 Legazpi
76 Legorreta
77 Zaldibia
78 Beasain
79 Ordizia

Tolosaldea

80 Auzolanean Tolosa Betirako

Araba
Vizcaya - Bizkaia
Guipúzcoa - Gipuzkoa
44
46
43
Vitoria-Gazteiz
45
Burgos
Navarra - Nafarroa
La Rioja
Gasteiz (capital)
43
Batera Zaindu
Gasteizko Alde Zaharra (Goian)
Programa Estamos Contigo (Ayto. Vitoria-Gasteiz)
Centros Socio Culturales de Mayores (Ayto. Vitoria Gasteiz)
Hilo de Plata - Nagusian
Betirako
Cuidate. Cuidale – nos quedamos en casa – AFA ARABA
Cruz Roja Responde
Asociación Kokuk
Etxean Zurekin IFBS
Azalapean – IFBS
Vivir con voz propia
Aiaraldea
44 Laudio, Amurrio, Aiara y Okondo
Agurain comarca
45 Agurain
Gorbeialdea
46 Zuia

Conclusiones del proceso de mapeo

El proceso de mapeo a lo largo de los últimos meses pone de manifiesto que:

- Existe una gran variedad de iniciativas comunitarias que intentan complementar los servicios sociales existentes.
- Estas iniciativas son valoradas muy positivamente por las personas y familias que se encuentran viviendo situaciones de soledad, enfermedad avanzada o muerte.
- Las administraciones públicas, en la mayoría de los casos, no saben cómo relacionarse con estas iniciativas más allá de los programas de subvenciones. No existe una reflexión estratégica sobre la complementariedad y posible acción conjunta entre servicios socio-sanitarios, acciones comunitarias y empresas dedicadas a los cuidados.
- A pesar de contar con numerosas iniciativas públicas y ciudadanas, la mayoría no se encuentran interconectadas de forma sistemática y no existe una estrategia compartida de generación de conocimiento.

FASE 2: ESCUCHA ACTIVA

Esta fase ha consistido en la recogida de narrativas comunitarias sobre la forma en que las familias, instituciones y profesionales en Euskadi perciben las problemáticas relacionadas con el final de la vida, los cuidados y la necesidad de impulsar comunidades más compasivas. Las instituciones vascas disponen de muchos datos cuantitativos y cualitativos sobre estas cuestiones. Este informe trata de complementar esta información existente con las percepciones que muchas veces no expresamos pero que condicionan el impacto de las políticas públicas. Estas percepciones han sido interpretadas colectivamente y nos han permitido identificar una serie de acciones concretas que pueden responder a las diferentes percepciones existentes. El proceso de trabajo para la recogida de narrativas ha consistido en los siguientes pasos:

- Diseño del proceso de recogida de narrativas y gestión de las mismas.
- Recogida de 90 narrativas en profundidad en torno a comunidades compasivas en municipios en Euskadi con diferentes contextos, niveles de población y estilos de vida en los territorios históricos de la CAV: Gasteiz, Amurrio, Donostia, Zarautz, Orio, Mungia, Bilbao, Getxo, Bidasoa.
- Análisis y extracción de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores.
- Segmentación de la información en perfiles basados en patrones de narrativas y comportamientos unificados. Esta información ha servido para comprender las diferentes formas de entender la misma realidad en Euskadi y proponer una batería de soluciones interconectadas.

Entrevistas

Este trabajo se ha elaborado a través de la recogida de más de 70 testimonios y 90 narrativas. Las entrevistas semiestructuradas se han realizado con previo consentimiento de las personas entrevistadas. El guión de las entrevistas ha sido revisado y validado por un grupo de personal experto 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 entrevistado. Algunas de las personas entrevistadas 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 de personas entrevistadas:

ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

SEI PRIVADOS

HOSPITALES, RESIDENCIAS, FUNERARIAS, TRABAJADORES SANITARIOS

COMUNIDAD Y SOCIEDAD CIVIL

FAMILIAS, EDUCADORES…

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

- CUÁLES SON LAS NARRATIVAS EXISTENTES sobre la soledad, la enfermedad avanzada, el final de la vida, muerte y duelo.
- CUÁLES SON LOS RETOS en torno al final de la vida a diferentes niveles.
- CUÁLES SON LAS OPORTUNIDADES que debería explorarse.

Análisis de narrativas

A continuación, se presenta un resumen de las narrativas identificadas estructuradas en base a los diferentes grupos con los que hemos podido hablar. La combinación de información estadística

(cuantitativa y cualitativa) con estas percepciones nos da una imagen mucho más real de esta problemática y de sus posibles soluciones (nuevos entornos compasivos).

Administración y servicios sociales

Hay una concepción generalizada de que los servicios sociales no llegan a todas las personas y que el volumen de trabajo, unido al aumento de la demanda genera cierto “derrotismo”

sobre las posibilidades de crear entornos comunitarios más compasivos.

- **Los servicios sociales no llegan a toda la sociedad civil.**

"En Euskadi la organización de los servicios de este tipo parte de una ley que nace para dar los mejores servicios posibles, pero no llegamos… Llevamos años pensando en cómo hacerlo mejor".

"Los servicios sociales no llegan a toda la población y hay que reconocer esas debilidades, yo creo que nos cuesta".

"En mi municipio tenemos la suerte de que no han primado las siglas políticas ni las historias de este tipo, lo importante ha sido que la gente esté bien y hacer equipo, somos como un equipo de fútbol para eso".

“La gestión de los servicios sociales es demasiado complicada, no está integrada y es inflexible”

"A nivel de gestión es muy complicado para el profesional que está en primera línea… El que está piel con piel con las familias”.

"La inter-institucionalidad es un puzle";

"De vez en cuando nos llaman de la Diputación para ver cómo estamos en los ayuntamientos, pero no es nada cercano. Falta cercanía y un entendimiento más profundo de la realidad";

"Se hacen muchas cosas desde el municipio, pero no están coordinadas, están desperdigadas";

"Todo debería tener una coherencia"

"Trabajamos como grupos separados. Desde los ayuntamientos echamos de menos que nos llamen o nos escriban y nos envíen toda la información disponible para que nosotros así podamos llegar a la gente" "Muchas actividades se organizan por organizarse, sin una finalidad concreta" "Existe cierto conformismo generalizado dentro de las administraciones"

"Se ve soberbia en la administración, hay muchos mensajes claros de qué bien estamos haciendo las cosas y qué buenos somos, y no es así"

"La calidad de la atención socio-sanitaria depende demasiado de la persona concreta"

"En las zonas y barrios en las que hay referentes con nombre y apellidos se ha avanzado más"

"Tiene que haber una persona, alguien determinado… Si no es muy difícil que salga"

"Las ayudas existen, pero tiene que haber alguien local que de alguna manera ponga ese mecanismo en movimiento, si no, no funciona"

"Gracias a la nueva alcaldesa hay un apoyo institucional, si no, no sería posible"

"Las administraciones están centradas en lo administrativo y completamente desconectadas de la realidad" "La administración es departamentalista, con una cultura muy estanca: esto es mío, esto no me corresponde. Por tanto, lo que no está en la estructura de un departamento y es transversal termina por diluirse y lo que sale adelante es por personas concretas"

"Cada vez hay más matrimonios sin hijos y con situaciones de este tipo tienen muchísima necesidad a nivel emocional, fuera de las ayudas. El otro día un señor me decía que no se quejaba de que nadie fuera a ayudarle a casa, sino de que necesita un espacio donde hablar, donde vea que se preocupan mínimamente por él"

"Tengo la sensación de que funcionamos con un solo perfil, simplemente abriendo eso, barajando más posibilidades, más densidades, ya se puede avanzar"

"No tenemos en cuenta los cambios demográficos, nos cuesta muchísimo identificar a las personas" "Tenemos que ser consecuentes con lo que decimos, y hay algo que no estamos haciendo bien. Hablamos de la participación ciudadana como valor, y es verdad que hay gente mayor participando, pero no los que están en situación de fragilidad, vulnerabilidad... Con estas personas no estamos contando, y eso no puede ser"

"Las diputaciones son las instituciones que más alejadas de las personas están, no están para nada en el día a día"

"Los ayuntamientos tienen que estar cerca de los usuarios y liderar esto, pero cuesta dinero y el dinero está en las diputaciones"

“El ámbito de la soledad y los cuidados al final de la vida está siendo objeto de respuesta por iniciativas privadas. Aquellos que se lo puede permitir, tienen mejores servicios”.

Narrativas públicas

El sistema sanitario en Euskadi no llega a todas las personas

"Existe un área, una unidad de salud mental, pero es escasa… Y en las cifras de suicidios, Bizkaia va a la cabeza y son un poco alarmantes"
"Yo he tenido tres procesos de enfermedad y en ninguno me han ofrecido apoyo psicológico. Lo mismo que me apoyas con la quimio o la cirugía, echo de menos eso"
“Los médicos no conectan lo suficiente con este tipo de pacientes”

Los retos del cuidado en el domicilio

"Por mucho que quieran convencernos de que cuidar a una persona en su casa es mucho más barato, no es verdad. En realidad, cuesta mucho más"
"Con esto hay que cuestionar el modelo de cuidados basado en el cuidado familiar, donde la familia cuida, y dentro de la familia ya sabemos quién cuida"

Las y los profesionales que acompañan a personas en situación de cuidados paliativos carecen de formación especializada

"Los médicos y enfermeras van a las casas con mucho miedo… Algunos no quieren poner la medicación necesaria porque no saben bien cómo utilizarla y tienen miedo de que les van a hacer daño. Si no tienes formación no puedes ayudar"

"No hay formación a sanitarios para atender a personas en el final de la vida"

"Qué difícil es cuando hacemos algo de sensibilización en el hospital, una charla…. Ahí sí que cuesta que vengan compañeros fuera de los de siempre”

"Los informes médicos no representan para nada la realidad de la persona, cómo es posible. No reflejan la situación social ni nada, solo si evoluciona mal o muere, sin detallar bien cómo fue… Las familias leen eso y dirán…"

Los cuidados paliativos, la última etapa de la vida y el duelo no es prioritario para las administraciones
"El Gobierno vasco no ha hecho un buen planteamiento respecto a la ayuda a domicilio"

"No se da valor a los servicios de acompañamiento de las personas vulnerables. En el confinamiento se prescindió de nuestros servicios y nos mandaron al ERTE"

"Sería estupendo poder ausentarme un tiempo para hacer formación"

" Apoyamos mucho la educación y el ocio, se prioriza lo de siempre porque la sensación es que todo relacionado con el duelo, muerte sufrimiento no interesa, pero, luego haces una convocatoria en torno a la vulnerabilidad, acompañamiento, muerte y duelo y te vienen mas de 80 personas…"

"Construir comunidad desde las políticas de vivienda o cultura es una responsabilidad compartida, al final ganamos todos"

El cambio debería empezar por la política fiscal

"Todo el mundo sabe que mejorar el sistema requiere que como sociedad tengamos que ser más solidarios, y eso empieza por nuestra política fiscal".

"Hablamos de edificios enormes, ratios terribles y problemas enormes, pero mi patrimonio que ni me lo toquen para poder pagar una plaza en estos servicios..."
"Hay que replantear los servicios sanitarios, verlos con una perspectiva de sistema, porque igual a mí me preocupa que los jóvenes no se puedan independizar, pero claro, está todo interrelacionado, es todo el mismo paquete"

La calidad de la atención socio-sanitaria depende demasiado de la persona concreta

"Desde nuestro punto de vista la clave es que tiene que haber personas líderes con la fuerza y energía suficiente y ganas de arrastrar a más gente para que las comunidades funcionen"

"Hace falta alguien con conciencia sobre temas relacionado con la vulnerabilidad y la última etapa de la vida, un profesional, con formación, flexibilidad y una visión estratégica"

"Existe una percepción diferente entre el/la médico y la enfermera. Estaría bien una figura de enlace hospitalaria, con las enfermeras y la comunidad"

Los servicios sociales son un parche: la desigualdad económica es el factor clave

"Con dinero se puede todo… Cojo un abogado para luchar por demostrar mi grado de dependencia, etc. Puedo hacer muchas cosas"

"En cuanto mi madre cumplió los 65 dejó de ser discapacitada a persona de la tercera edad, y con eso el servicio de atención domiciliaria pasó a costar muchísimo más. No tiene sentido"

"Las casas no están preparadas para estos cuidados, y los gastos son altísimos… Como no tengas dinero, es la ruina total"

La interacción socio sanitaria no es ágil

"Es muchísimo más ágil hacer las cosas con las asociaciones. Como médico, para conseguir materiales, camas articuladas, atención psicológica… Un montón de cosas, todo lo social al final lo acabamos haciendo con AECC, los servicios sociales del ayuntamiento son siempre más lentos"

"Tengo compañeros que me han dicho claramente que el ámbito social no es de su competencia"

"Hay que intentar escapar de los médicos y su poder, muchas veces sus intereses son otros diferentes a los de los pacientes"

"Lo sanitario y lo social van en cajas distintas, no puede ser"

Educación

El final de la vida, los cuidados y el duelo no tiene lugar en el currículo escolar, el personal docente no está preparado para enfrentar situaciones de este tipo

El profesorado no está preparado para situaciones relacionadas con el final de la vida

"En este momento todavía hay una sensibilidad, pero no es suficiente, el problema es la falta de formación" "Hemos educado a nuestros hijos en una sociedad en la que solo queremos que sean felices, que se sientan felices y estén satisfechos, alegres… Y la vida no es sólo eso"

"Nuestra ilusión es incorporar esto desde los colegios, muchos profesores tienen esa inquietud, pero también sabemos que están muy saturadas y a veces no dan abasto"

El propio personal educador es plenamente consciente de su falta de herramientas

"¿Qué hago yo si alguien se va a derrumbar? Si alguien llora, como profesora, ¿qué hago yo?

"Hay protocolos para todo, pero para esto no, no hay nada establecido. El tema va a estar presente y lo sabemos, pero no se trabaja, como área pedagógica"

"Ocurre constantemente, y tienes que llamar a un especialista cuando ocurre"

Esta situación está directamente vinculada al fracaso escolar

"Yo misma soy un ejemplo, fui un fracaso escolar porque tenía el duelo de mi madre sin hacer. Cuando mi padre puedo empezar a hablar de mi madre en casa dejé de tener suspensos a dieces" "Si no trabajas los duelos en la vida no puedes avanzar"

Cultura y sociedad

Las estructuras existentes impiden el desarrollo de comunidades más compasivas.

Narrativas públicas

El apoyo que existe en estos momentos es funcional pero frío

"Cuando hablas por teléfono con una persona, a veces simplemente al escucharla durante media hora notabas cómo su nivel de ansiedad iba disminuyendo, porque se sentían menos solos"

La sociedad no conoce los servicios existentes

"Muchas personas no sabemos si las últimas voluntades las lleva el Ayuntamiento o la Diputación"

"La gente no tiene claro qué institución lleva qué, a quién tienen que llamar"

"Se tendría que contactar a los mayores de 60 y explicarles directamente las cosas que hay"

"El sistema no va a poder con todo, la gente además echa en falta un trato amigable, se sienten invisibles, echan de menos redes comunitarias"

"He descubierto claramente que mis vecinos que tienen este tipo de problemas necesitan de atención por parte de alguien, está claro"

"En el Covid-19 en las tiendas se han detectado muchísimas necesidades. Aunque si comparas las tengas cubiertas o resueltas gracias a un vecino o la familia o los pedidos a domicilio que nos hacían, pues

detectas en el barrio necesidades más de subsistencia, de comida, de pago del alquiler... Y una gran desorientación, no saben lo que hay ni dónde ir"

"No ha funcionado la coordinación socio-sanitaria, pero sí han funcionado las comunidades"

Las estructuras existentes dificultan el avance de las comunidades compasivas

"La Ley del Voluntariado para mí es un ejemplo de estructura que no permite interacción. Es bastante chunga, muy hermética con una visión muy determinada"

"En la Ley de Dependencia hacen falta más matices, las preguntas son cerradas (rango de edad, invalidez…)" "Lagunkoia es muy instrumental. Cuando les planteas algo o intentas aportar algo de tu propia cosecha, no te da mucho pie a ello, fuera de talleres una vez a la semana"

"Yo me he sentido mal, no me importa porque en mi caso estoy bien, tengo ganas de hacer cosas y de vivir la vida, pero no debería ser así, me he sentido un poco arrinconada, de lado"

"Dependiendo del municipio, mucha gente no sabe realmente qué es un departamento de bienestar, y llaman a otros departamentos…

"Los técnicos de bienestar alucinan de que no les llamen a ellos, a ellos les llaman más por temas económicos y ayudas"

Para que ese trabajo sea efectivo necesita estar ligado a acciones y por lo tanto dotado de recursos

"Para poder poner iniciativas en marcha a nivel comunitario necesitamos recursos… Porque si no quedamos en que hemos creado una red muy potente, pero no hay recursos para hacer cosas"

"Tiene que haber planes de acciones, si no, no sirve de nada. Hacemos muchos planes a los que luego no se les da presupuesto, aunque sea pequeño, un mínimo de recursos"

El sistema no aprovecha a las personas que hay

"La Ley del voluntariado está pensada para que los voluntarios no se conviertan en trabajadores en negro, que es para lo que la gente históricamente ha utilizado el voluntariado. Las leyes están hechas así por algo… Si no, al ser tremendamente explotadores como sociedad, alguno aprovecharía ese resquicio para contratar a personas indocumentadas"

"El sistema de protección social trata a las personas mayores como a niños. Existen muchos jubilados con tiempo libre, salud y ganas, pero el sistema está blindado y no permite la participación, no posibilita la colaboración entre personas con lo cual hay un derroche de capital humano impresionante"

"¡Cuánta gente del sector se está jubilando y desvinculando de todo como una empresa cualquiera! Si se le ofreciera un poco de estructura, que es lo que un voluntario o una persona altruista necesita, el dinero es poco a cambio del conocimiento"

Mucha gente se ve completamente perdida después de cuidar durante años

"Existe un perfil de mujeres de más de sesenta y pico años que han estado toda la vida cuidando, a su familia, a sus padres, a sus hijos. Y cuando los hijos terminan de hacerse mayores no saben qué hacer porque nunca ha tenido tiempo para ellas, y se apartan"

Las ayudas de este tipo están estigmatizadas

"Se detecta una cosa interesante que me han compartido varias técnicas de bienestar, y es que a mucha gente se le ha ofrecido la ayuda y no la ha aceptado"

"También pienso que hay gente que igual no se ha atrevido a pedir la ayuda"

"Hay mucha gente que no va a pedir ayuda, no se acercan a nosotros"

Es necesario que el trabajo comunitario no se utilice para sustituir a los servicios, sino que los complemente

“Pero claro, esto tampoco es labor de los vecinos. No es labor de un vecino ocuparse de las necesidades de su vecino, por mucho que quiera o que pueda. ¿No se supone que tienen que ser los servicios sociales municipales?”

"Cada vez hay menos voluntariado activo, ante había mucho más, pero es que esto no se sostiene con voluntarios, la gente tiene que comer"

"Soy de San Francisco en Bilbao y tenemos una esperanza de vida de diez años menos que en Getxo, que está al lado… Yo en 2019 dediqué a la militancia del barrio dos horas al mes, y en la pandemia han sido dos horas al día. También creo que la proximidad, pero también la sensación de solidaridad e identidad de barrio ayudan a eso"

"La sociedad participa y te da cuando recibe algo a cambio"

Ese capital humano se diluye en las asociaciones, que compiten entre ellas, y se queda en nada

"No hay un interés político en potenciar estas cosas, y es una pena porque creo que el país está perdiendo unos recursos maravillosos. Y en las asociaciones y movimientos más comunitarios, se establecen relaciones de competencia, cuando hay una nueva se ve como otra más para repartir"

"Hay asociaciones que tienen, entre comillas, más privilegios que otras, y no sabes por qué. Depende de si eres amigo o no de quien sea"

"Hay que recalcar que los ayuntamientos mueven nuestro dinero, lo que pagamos con nuestros impuestos. Tienen una obligación institucional de ayudarnos"

Interseccionalidad

En el ámbito de los cuidados es importante considerar los diferentes contextos y las únicas experiencias vividas por las personas en su día a día, de tal manera que la perspectiva interseccional cobra gran centralidad en este aspecto. La interseccionalidad identifica las diferentes identidades y opresiones vividas por las personas en distintas sociedades que están interconectadas entre ellas (Shields 2008 en Parent et al., 2013, 640). Estas identidades y desigualdades funcionan en relación a la autoridad sociocultural y el privilegio materializandose después en las experiencias e identidades vividas por las personas (Parent et al., 2013, 639). Debido a esto, la interseccionalidad tiene como objetivo criticar la homogeneización de las categorías, de manera que expone la multiplicidad de los ejes de opresión (Gandarias et al., 2019, 41; ; Shields, 2008 en Parent et al., 2013, 640). Identificando las múltiples desigualdades e interconectadas, la interseccionalidad tiene como objetivo abolir y transformar las situaciones de subordinación (Henne, 2018, 2).

La perspectiva insterseccional fue remarcada por las personas que participaron en este proyecto, especialmente en las sesiones de co-creación, ya que, como ya las participantes enfatizaron, los diferentes ejes de desigualdad pueden influir en las prácticas de cuidado de manera transversal.

“Yo a esta idea añadiría otro punto; y es el de la interseccionalidad. Hay muchos ejes de desigualdad y que condicionan la salud, calidad de vida y formas de vivir. Y es esto a lo que habría que aspirar a evaluar y considerar para lograr una comunidad más compasiva y equitativa”

“Yo soy como súper pesada en el trabajo de igualdad, lo que les digo es que si no hacen, están generando más desigualdad y aquí si no introduces los cuidados, los estás dificultando o sea, no es que no estés haciendo bien es que estás haciendo mal y como política pública hay una responsabilidad”.

FASE 3: CONTRASTE COLECTIVO

- **Contraste colectivo de las narrativas y los perfiles segmentados en una o dos sesiones generales en las que se validará el análisis realizado.**
- **Análisis de las contribuciones y enriquecimiento de las conclusiones de la fase de escucha.**

Esta fase se ha completado con tres sesiones de contraste de las narrativas identificadas. Durante estas sesiones, realizadas entre octubre y noviembre de 2020, se ha contrastado el análisis realizado por el equipo de F2S. El objetivo de estas sesiones ha sido, de manera gradual, ir reforzando y corrigiendo las conclusiones del análisis de la escucha, así como añadir nuevos focos para, de ser necesario, reelaborar esas conclusiones a través de nuevas entrevistas o nuevos enfoques. De manera adicional, estas sesiones han contribuido a reforzar la red de participantes. 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 (ver anexo perfiles participantes). La presentación de la información se realizó a través de perfiles o arquetipos:

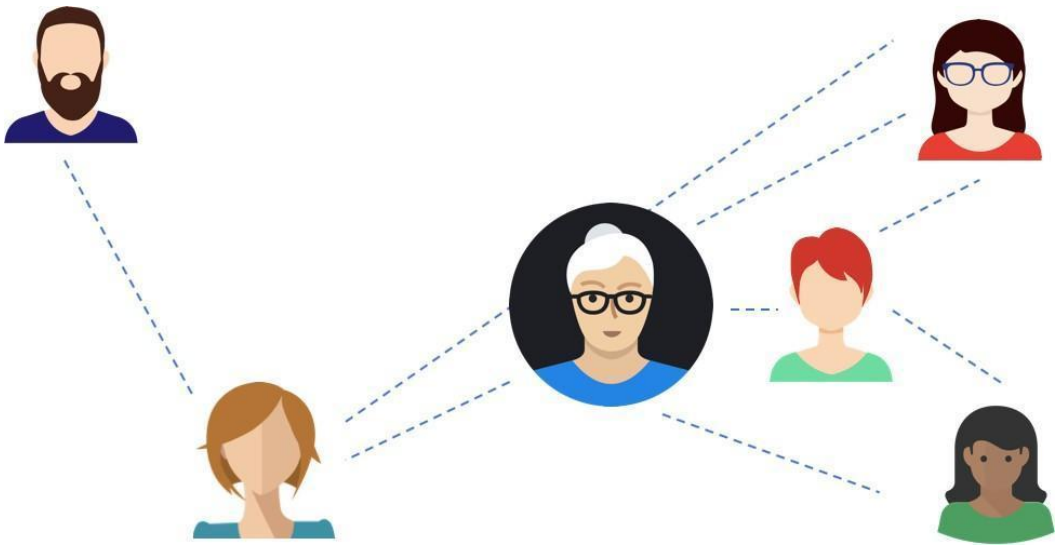
1.- Estos perfiles, que corresponden a múltiples voces, representan patrones de narrativas que se han repetido. Si dichas narrativas corresponden a los cuidados, les hemos dado el personaje de una mujer cuidadora. Si dichas narrativas se corresponden con el sector público a diferentes niveles, se les ha atribuido un perfil similar.

2.- Esto no significa que representen la narrativa unificada del sector público, las mujeres jóvenes o las mujeres migrantes. Representan una narrativa operante, y el conjunto de perfiles pretende visualizar el conjunto de narrativas existentes en torno a los cuidados y el final de la vida, así como las comunidades compasivas en Euskadi.

3.- Estos perfiles complementan la parte más social, sanitaria y del sector público del trabajo sobre el final de la vida puesto en marcha en Getxo Zurekin.

PERFILES PRINCIPALES EN EL ECOSISTEMA DEL FINAL DE LA VIDA

¿Quién rodea a las personas en situación de dependencia, cuidados paliativos, final de vida muerte, duelo y riesgo de soledad? ¿Cómo se relacionan entre sí?



A continuación están los perfiles utilizados en el informe de Getxo Zurekin llevado a cabo a lo largo del año 2019.

XABIER

EDAD: 46 años
FORMACIÓN: Administración y Dirección de Empresas

"Hemos tendido a la híper institucionalización, híper tecnologización e híper sanitarización de los servicios sociales. Como resultado, vemos que una residencia se parece muchísimo 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

RESPONSABLE INSTITUCIONAL DE SERVICIOS SOCIALES

MAIALEN

EDAD: 46 urte
FORMACIÓN: Auxiliar de enfermería.

"Las familias se relacionan conmigo y con mis 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 unas residencias y otras.
- En las residencias tampoco sabemos tratar el duelo de manera directa.

AUXILIAR EN UNA RESIDENCIA EN GETXO

ANA MARÍA

EDAD: 36 años
FORMACIÓN: sin formación específica.

"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 inciertas y futuro próximo.
- Escasa preparación para el trabajo que les toca desempeñar: "no tengo formación sobre la demencia".

CUIDA A UN HOMBRE DE 86 AÑOS EN GETXO

CONCHI

EDAD: 75 años
FORMACIÓN: sin formación específica

"No sabemos como ayudarles. La gente tiene miedo a que los servicios sociales vayan a tu casa, suena fatal"

PREOCUPACIONES

- Nos sentimos perdidos, no sabemos como ayudarles.
- Es una sociedad culturalmente muy cerrada. No queremos meter gente desconocida en casa. Cómo hacer que las personas acepten acompañamiento
- Cuando una persona nos pide ayuda la sociedad siente que no necesita ayuda.
- Es mas fácil no hacer nada. Sin embargo te queda la sensación de culpa.
- En Getxo las personas con una buena situación económica pueden acompañar a sus familias en casa.
- Hay un buen servicio de atención primaria pero cuando llega el viernes, ¿quién se ocupa de las personas con enfermedad avanzada?
- Mi vida se paró durante 6 años mientras les acompañé. No me arrepiento porque tenía mucha ayuda 24 horas al día.
- Sentimos que nos han abandonado.
- Lo peor es la soledad, los amigos ya no vienen a visitar.

PERFIL CUIDADORA COMUNITARIA

BELÉN

EDAD: 50 años
FORMACIÓN: trabaja en una tienda.

"Creo que en la mayoría de los casos las personas cuidadoras decidimos acompañar no sabiendo lo que va a venir, es 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.

CUIDA A SU MADRE EN CASA

BEGOÑA

EDAD: 47 años
FORMACIÓN: Medicina

"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 su sufrimiento tenía que ver con pensar que estaba abusando de la gente"

PREOCUPACIONES

- Necesitamos unidades de paliativos mejor preparadas
- Se sanitarizan 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

MÉDICO DE PALIATIVOS

ISABEL

EDAD: 70 años
FORMACIÓN: sin formación específica

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

PREOCUPACIONES

- Fue trasladado al domicilio en fase terminal sin apoyo especializado.
- Su hijo tenía síntomas mal controlados y sufrió dolores constantes hasta que conoció el servicio de paliativos de San Juan Dios.
- Finalmente, su hijo pudo morir en casa sin dolor gracias a este servicio que ya no existe en Getxo.
- Las personas se siente muy perdidos cuando hay que hacer las papeles después.
- Muy perdidos no sabemos que hacer.
- Los médicos dan falsas esperanzas.
- Época verano no conocemos nuestro medico de primaria.
- Quiero que muera en casa pero necesito apoyo.
- Nos sentimos abandonados.

SU HIJO FALLECIÓ HACE 2 AÑOS. SU MARIDO MURIÓ UN AÑO DESPUÉS

Aquí están expuestos los 7 perfiles utilizados para el proyecto Getxo Zurekin del año 2020.

EDAD 45
OCUPACIÓN Técnica Mun. Servicios Sociales
MUNICIPIO Orio

Arantza

"De vez en cuando nos llaman de la Diputación para ver cómo estamos en los ayuntamientos, pero no es nada cercano. Falta cercanía y un entendimiento más profundo de la realidad"

OPORTUNIDADES

- **Órgano interinstitucional de coordinación general.** "Para coordinar e integrar las diferentes administraciones".
- **Nuevas figuras de enlace a nivel comarcal y local.** "En las zonas y barrios en las que hay referentes con nombre y apellidos se ha avanzado más"

RETOS

Desconexión. "Se hacen muchas cosas desde el municipio, pero no están coordinadas, están desperdigadas... Todo debería tener una coherencia"

Poca adaptabilidad: "Muchas actividades del ayunramiento se organizan por organizarse, sin una finalidad concreta"

Los servicios sociales en Euskadi no llegan a toda la ciudadanía. "Hay que reconocer esas debilidades, yo creo que nos cuesta"

La gestión es complicada, inflexible y no está integrada. "A nivel de gestión es muy complicado para el profesional que está en primera línea con las famlias

La calidad de los servicios depende demasiado de la persona concreta. *"Las ayudas existen pero tiene que haber alguien que ponga ese mecanismo en marcha o no funciona*

EDAD 36
OCUPACIÓN Enfermera paliativos
MUNICIPIO Donostia

Leire

"No se les da el valor que merecen a los servicios de acompañamiento de las personas vulnerables. En el confinamiento se prescindió de muchos servicios y se mandó a gente al ERTE"

RETOS

- **No tenemos formación.** "Los médicos y enfermeras a veces vamos hasta con miedo... Algunos no quieren poner la medicación necesaria porque no saben bien cómo utilizarla y tienen miedo de matar a alguien"
- **Conciencia colectiva.** "El sistema no va a poder con todo, la gente además echa en falta un trato amigable, se sienten invisibles, echan de menos redes comunitarias"

OPORTUNIDADES

Programas de cuidado al personal cuidador. "Si somos capaces de desarrollar buenos programas de cuidados a los cuidadores, para complementar lo que ya hay, sería una buena opción"

Se priorizan los cuidados a domicilio. *"Por mucho que quieran convencernos de que cuidar a una persona en su casa es mucho más barato, no es verdad. En realidad cuesta mucho más"*

La calidad de la atención depende mucho de la persona concreta. *"Depende muchísimo de la persona que tengas en tu municipio que las cosas sean más o menos fáciles""*

Los servicios sociales son un parche: la clave sigue siendo el dinero. "Cuando mi madre cumplió 65 pasó de ser discapacitada a persona de la tercera edad, y el servicio de atención domiciliaria pasó a costar muchísimo más. No tiene sentido"

EDAD 74
OCUPACIÓN Jubilado, voluntario asociación
MUNICIPIO Getxo

Miguel

"Lagunkoia es muy instrumental. Cuando les planteas algo o intentas aportar algo de tu propia cosecha, no te da mucho pie a ello, fuera de talleres una vez a la semana"

RETOS

- **Concienciar colectivamente a la gente.** "El envejecimiento poblacional ya está aquí, es un reto de primera magnitud"
- **Las estructuras existentes no permiten que las comunidades compasivas avancen.** "Está el decreto que se hizo hace 7, 8 años muerto de risa, sería el paraguas ideal para todas las iniciativas comunitarias"

OPORTUNIDADES

Identificar nuevas herramientas de ayuda mutua en las comunidades. "Durante el Covid hemos tenido los balcones o los grupos de WhatsApp, espacios digitales de ayuda mutua. Tiene que haber elementos intermedios que conecten a la gente."

La sociedad quiere que el trabajo comunitario se refuerce. "El sistema no va a poder con todo, la gente además echa en falta un trato amigable, se sienten invisibles, echan de menos redes comunitarias""

Para que ese trabajo sea efectivo necesita estar ligado a acciones y por lo tanto dotado de recurso ""Para poder poner iniciativas en marcha a nivel comunitario necesitamos recursos… Porque si no quedamos en que hemos creado una red muy potente, pero no hay recursos para

El trabajo comunitario no puede sustituir a los servicios, debe complementarlos. "Cada vez hay menos voluntariado activo, ante había mucho más, pero es que esto no se sostiene con voluntarios, la gente tiene

EDAD 43
OCUPACIÓN Médico de paliativos
MUNICIPIO Zarautz

Iñaki

"Lo sanitario y lo social van en cajas distintas, no puede ser… Muchos compañeros creen que el ámbito social a ellos no les corresponde, y me lo han dicho, en el día a día no se puede"

RETOS

- **Necesitamos más formación, pero no hay recursos:** "Sería estupendo poder ausentarme un tiempo para hacer formación."
- **La sanidad pública no es ágil.** "Es muchísimo más ágil conseguir materiales, camas articuladas o atención psicológica con las asociaciones. Lo social al final lo acabamos haciendo con AECC"

OPORTUNIDADES

Espacios intergeneracionales. "En las comarcas pequeñas sería fácil fomentar que el final de la vida no se relacione solamente con los mayores. Unirse es compartir, los mayores tienen una experiencia que pueden compartir y los jóvenes y otras generaciones aportarles cosas nuevas"

Hay poco interés por parte del personal médico en el ámbito social de nuestro trabajo: *"A las convocatorias siempre van los mismos"*

No conectamos con las y los pacientes: *"Nuestros informes no reflejan la situación social, solo si evoluciona mal o muere, sin detallar bien cómo… ¿Qué pensarán las familias?"*

El ámbito social no es competencia del equipo sanitario. "Muchos compañeros lo piensan y me lo han dicho, en el día a día no se puede"

EDAD 71
OCUPACIÓN Ex cuidadora, viuda
MUNICIPIO Amurrio

Begoña

"El modelo general es que cuida la familia porque se supone que es más barato, pero dentro de la familia ya sabemos quién cuida porque no cuidan todos igual ni mucho menos…"

RETOS

- **Sesgo de género**. "Habría que hablar también de corresponsabilidad de los cuidados, más allá de las condiciones en las que cuidan. También del derecho de las mujeres a no cuidar"
- **Sistematizar la escucha comunitaria.** Hace falta un cambio cultural total, pasar de que cada uno lleve el duelo en la intimidad a crear otro ecosistema"

OPORTUNIDADES

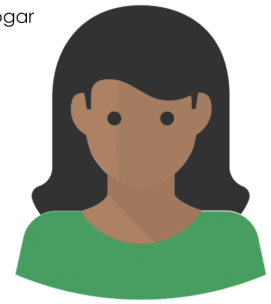
Segmentación de perfiles. "Detectar variedad de perfiles existentes en la complejidad para que los recursos lleguen de manera más eficiente sería una opción. Cada persona necesita diferentes cuidados, no todos somos iguales."

El apoyo de las administraciones es muy frío. "Hay cosas funcionales, pero muchas personas no se sienten escuchadas. Incluso lo funcional… Muchos no saben si las últimas voluntades las lleva el

Para la administración cuidar y ser cuidada o cuidado significa apartar a esa persona del resto: "Yo me he sentido mal, no me importa porque en mi caso estoy bien, tengo ganas de hacer cosas y de vivir la vida, pero no debería ser así, me he sentido un

Mucha gente se ve perdida después de cuidar durante años: "Existe un perfil de mujeres de 50 y pico años que han estado toda la vida cuidando, a su familia, padres, hijos. Y cuando los hijos se hacen mayores no saben qué hacer y se apartan."

EDAD 29
OCUPACIÓN Cuidadora/Trabajadora del hogar
MUNICIPIO Mungia



Isabel

"Las condiciones laborales en Euskadi para nuestro gremio son malas… Y mucho peores para las que hemos venido de fuera"

RETOS

Nos falta formación. "Hay muchas cosas que no sabemos, vamos aprendiendo de cosas como la demencia según vamos trabajando… Nos pasa a muchas cuidadoras. Nadie cuida a las cuidadoras, igual debería haber algún programa para eso"
Malas condiciones laborales. "No podemos cobrar el paro. Depende lo que hemos cotizado, yo llevo poco cotizando. Los cuidadores de hogar tenemos muy malas condiciones".

OPORTUNIDADES

Escucha comunitaria. "Se hacen muchas cosas, pero las cosas que se hacen muchas veces no están respondiendo a lo que necesitan en ese momento los pacientes, las cuidadoras, las enfermeras… Al final se pierde.

Cambio cultural. "He notado que los vascos tienen miedo a hablar de la muerte, igual sobre todo tras el Covid es el momento para trabajar eso."

El perfil de las cuidadoras y los cuidadores está claro. "Las cuidadoras no es solo que seamos todas mujeres, es que la mayoría somos de fuera. Hemos emigrado hasta aquí y es difícil"

Las condiciones laborales son malas. "Sobre todo con el Covid, cada vez tenemos menos estabilidad y seguridad. Además de cuidadora intento buscar algunas otras cosas para tener ingresos extra."

Las condiciones laborales son peores para las personas migrantes. No nos valoran. "La gente son poco sensibles. Ahora bien pero en general mal. Había una casa donde estaban haciendo reforma y baje todos los escombros yo en mi espalda (…) y tuve que limpiar la pintura del suelo de rodillas y el pantalón destrozado. (…) No agradecen".

EDAD 51
OCUPACIÓN Servicios Sociales
MUNICIPIO Provincia.

Pedro

"Tenemos una cultura muy estanca: esto es mío, esto no me corresponde. Lo que no está en la estructura de un departamento y es transversal termina por diluirse y lo que sale adelante es por personas concretas"

OPORTUNIDADES

- **Órgano interinstitucional de coordinación general.** "Para coordinar e integrar las diferentes administraciones."
- **Nuevas figuras de enlace a nivel comarcal y local.** "En las zonas y barrios en las que hay referentes con nombre y apellidos se ha avanzado más."

RETOS

Desconexión. "Se hacen muchas cosas desde el municipio, pero no están coordinadas, están desperdigadas… Todo debería tener una coherencia"

Poca adaptabilidad: "Muchas actividades del ayuntamiento se se organizan por organizarse, sin una finalidad concreta"

Los servicios funcionan mejor donde prima el bienestar al signo político: "Hay que reconocer esas debilidades, yo creo que nos cuesta"

Existe cierto conformismo generalizado dentro de las administraciones "A veces pecamos de ver más lo que hacemos bien, pero no nos paramos a ver las carencias!

Hay una desconexión de la realidad: "Tengo la sensación de que funcionamos con un solo perfil, simplemente abriendo eso, barajando más posibilidades, más densidades, ya se podría avanzar"

FASE 4: CO-CREACIÓN COLABORATIVA DE LA CARTERA DE PROYECTOS

- **Diseño e implementación de dos sesiones de co-creación de nuevas soluciones a cinco niveles (comunitario, pequeña y mediana escala, gran escala, servicios, regulación) en torno a las comunidades compasivas en Euskadi.**
- **Síntesis y conceptualización de cada de las soluciones en base a perfiles.**

NIVEL DE IMPACTO	NARRATIVA A LA QUE RESPONDE						
Description							
COMUNITARIO							
PEQUEÑA.Y MEDIANA ESCALA							
GRAN ESCALA							
NUEVOS SERVICIOS							
REGULACIONES							

Una vez contrastadas las narrativas identificadas (estructuradas en perfiles o arquetipos), hemos pasado a una fase de co-creación de posibles iniciativas que pudieran reforzar entornos compasivos (al mismo tiempo que respondemos a las diferentes percepciones y necesidades identificadas). Estas iniciativas

presentan un primer espacio de experimentación que el Gobierno Vasco podría apoyar de forma experimental en diferentes localidades del territorio. La combinación de estas y otras iniciativas similares podrían generar una estrategia compartida para el impulso de este tipo de entornos compasivos. La diferencia fundamental con un enfoque tradicional, es que estas iniciativas se entienden como prototipos interconectados. El objetivo fundamental es ir aprendiendo a medida que se van desarrollando y analizar la forma en la que unas refuerzan a otras. Estas primeras comunidades podrían identificarse como espacios de experimentación avanzada.

Estas son las iniciativas que se están llevando a cabo y las iniciativas que se han propuesto poner en marcha diferenciados por la modalidad de cada una de ellas. Las iniciativas que estamos desarrollando en este momento se van a desarrollar a continuación.

○ DEATH CAFÉS

Una de las primeras iniciativas identificadas para ser impulsada en el ámbito comunitario son los Death Cafes. En un "death café" las y los participantes toman café y hablan con normalidad de la enfermedad avanzada, la soledad y la muerte. El objetivo es construir espacios de diálogo sobre esta temática abiertos a toda la ciudadanía. Estas iniciativas comenzaron a desarrollarse en el Gasteiz y en la actualidad se celebran en más de 30 localidades de la CAV.

○ ESPACIOS DE DUELO

Las sesiones de interpretación colectiva identificaron la necesidad de crear espacios de duelo a nivel comunitario. Normalmente, estos espacios son gestionados de forma profesional y quedan limitados a las personas que pueden pagar estos servicios. Una comunidad compasiva debería ofrecer espacios para la gestión de procesos de duelo al conjunto de la población.

St. Claire hospice:

https://www.thegoodgrieftrust.org/need-know-info/from-us-to-you/pop-up-good-grief-cafes/

https://stclarehospice.org.uk/news_posts/bereavement-cafe-online-communities-to-support-bereaved-locals-during-lockdown/

○ COMMUNITY INFLUENCERS: EL PROYECTO "LA ESCALERA"

Una de las iniciativas más interesantes en este campo es el proyecto "La escalera". Su objetivo es construir un sistema de ayuda mutua y acompañamiento a las personas en situación de fragilidad, soledad o enfermedad avanzada de la misma comunidad vecinal.

http://www.proyectolaescalera.org/

"Lo peor que nos ha pasado es el ascensor. Antes al menos nos cruzábamos en la escalera".

Necesidad de generar, en una sociedad que tiende al individualismo, iniciativas que dinamicen el día a día en las comunidades vecinales:	
1. Facilitar las situaciones del día a día	*"Mi marido se cayó al suelo y tardó horas en venir la ambulancia."*
2. Necesidad de recuperación de los tejidos comunitarios en Bizkaia (auzolan)	*"Hay algo cultural en decir que todo está bien, somos herméticos. Es muy difícil entrometerte."*
3. Soledad y cambios de paradigma en las unidades familiares	*"Muchas personas mayores están solas y no entienden qué es lo que les está pasando".*

- ## Programas de sensibilización en centros educativos

El taller de co-creación sugirió la posibilidad de construir programas de sensibilización sobre los entornos compasivos en los centros educativos en el municipio en el que se esté trabajando.

Sensibilización en centros educativos: https://www.vivirconvozpropia.com/acciones-comunitarias/sensibilizacion-en-centros-educativos/

- ## Grupos superheroínas – Proyecto Weavers

Este tipo de grupos comunitarios permite identificar situaciones de soledad en personas que cuidan a sus seres queridos en domicilio con el objetivo de plantear respuestas desde la propia comunidad. En la actualidad se están desarrollando experiencias similares en Australia, Reino Unido, Estados Unidos y Canadá. Las personas que participan en estos programas reciben una formación específica en este campo. Los superheroínas es un grupo de ayuda mutua de Whatsapp con encuentros cada quince días para reforzar los vínculos entre personas cuidadoras.

Weavers. A peer to peer program: https://www.tacsi.org.au/work/weavers-peer-to-peer-carer-support/

Coaching for carers: https://www.stchristophers.org.uk/coaching-for-carers

- ## Café en Compañía

El café en compañía es una iniciativa que genera espacios para conectar a las personas que tienen algún tipo de necesidad relacionada con situaciones de soledad, enfermedad avanzada o final de vida.

Café en Compañía: https://somersetagents.org/talking-cafes/

- ## LOKARRIA. COMMUNITY 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" 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, agentes públicos, privados y las instituciones. Su objetivo último es crear redes y comunidades resilientes vinculadas a necesidades específicas. El o la social broker, o "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.

Community connectors:
https://healthconnectionsmendip.org/lets-connect/training/community-connectors/

Programa de promoción comunitaria:
http://www.msal.gob.ar/index.php/component/content/article/46-ministerio/521-programa-promocion-comunitaria

Nuevos servicios Funerarios

Otra de las iniciativas propuestas es el rediseño de los actuales servicios funerarios desde la perspectiva comunitaria en colaboración con una empresa del sector. Esta iniciativa permitiría detectar y gestionar muchas situaciones de duelo complejo.

Rediseño de los servicios socio-sanitarios

Con el mismo enfoque comunitario, los nuevos entornos compasivos podrían activar un proceso de rediseño de los servicios existentes desde la perspectiva de las personas usuarias. Este tipo de metodologías, muy habituales en el rediseño de otros servicios públicos, no se ha desarrollado suficientemente en el ámbito de la soledad, la enfermedad avanzada y el final de vida. De forma concreta, se podrán tratar las siguientes cuestiones:

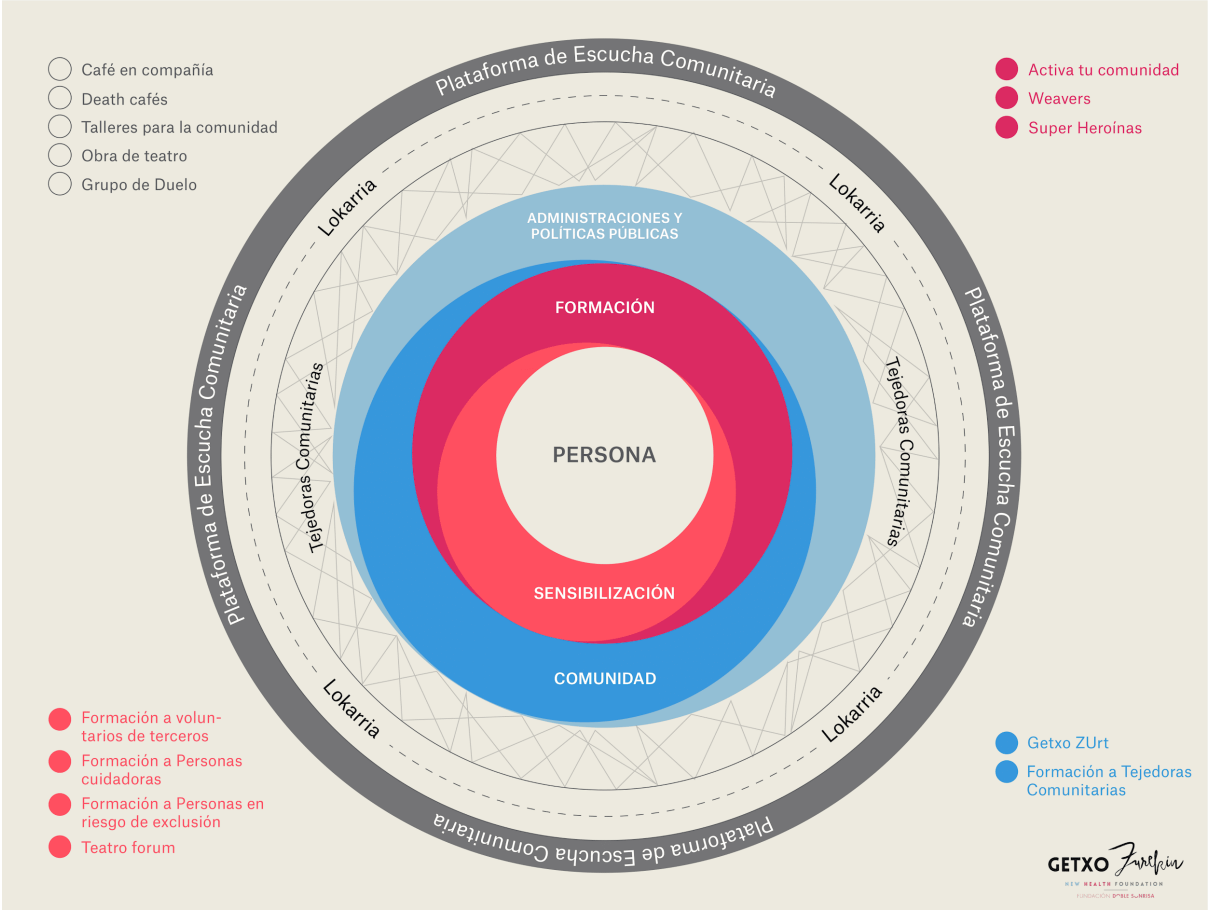
- Creación de guías de recursos para que el personal médico de primaria y el equipo de Servicios Sociales tengan conocimiento y puedan transmitirlas.
- Un servicio municipal de poder gestionar las voluntades anticipadas.
- Rediseño de hospitales y centros de cuidados paliativos por las propias personas usuarias.
- Formación paliativa: personas migrantes, apoyo especial; personal sanitario; trabajadoras y trabajadores sociales -Servicios de atención psicológica al duelo.
- Reestructuración / rediseño de ayudas atención domiciliaria – casuísticas muy diferentes (ej. Cuando cumple 65 la ayuda domiciliaria pasa a costar el doble).
- Dirigir campañas de mensajes masivos para abordar el cambio de comportamiento de la comunidad y el acceso a la información (sms, whatsapp, videos, medios sociales).

Necesidad de Ley cuidados paliativos y reforma de la ley del voluntariado

Desde las comunidades compasivas se pone énfasis en los cuidados paliativos y la sensibilización a la sociedad como derecho universal. Este campo de actuación conecta con las posibilidades de un tipo de voluntariado más activo y formado en cuestiones relacionados con la última etapa de la vida.

REPRESENTACIÓN DE LAS INICIATIVAS INTERCONECTADAS

Este gráfico representa cómo, poniendo las personas en el centro, operan las diferentes iniciativas interconectadas y los niveles en los que operan. Los colores asignados a las iniciativas corresponden a los niveles o ámbitos en los que operan estas iniciativas.



FASE 5: DISEÑO DEL ENTORNO COMPASIVO VASCO

Las narrativas identificadas (necesidades y oportunidades) así como las iniciativas que han surgido del proceso de co-creación nos proporcionan la información necesaria para poder activar un entorno compasivo. Es decir, un entorno compasivo bajo el que integrar, interconectar todas esas iniciativas y roles mencionados previamente durante el informe. Para ello, el pasado mes de noviembre, y con las limitaciones del entorno digital, se realizó una sesión de diseño conjunto con el objetivo de dar los primeros pasos para la creación de un posible modelo vasco de entorno compasivo. Los participantes destacaron las características necesarias para realizar ese ajuste, así como las barreras y obstáculos a superar y las principales oportunidades de nuestro entorno. Las ideas presentadas a continuación se corresponden con las propuestas planteadas por los participantes durante las diferentes sesiones.

Principales características del potencial entorno compasivo vasco

1. Objetivo claro

Los entornos compasivos deberían tener como meta la involucración ciudadana a largo plazo, una involucración que se base en la inclusividad, amigabilidad y la humanidad, y que tenga como eje central de las prácticas y consideraciones ciudadanas a los cuidados. De este modo, el objetivo sería abastecer las diversas necesidades que tienen los diferentes individuos y grupos sociales en relación con los cuidados.

Dada la volubilidad de las administraciones públicas, los entornos compasivos deberían estar establecidos sobre la participación ciudadana de larga duración. Sin embargo, esto no significa que los entornos compasivos se tienen que fundamentar sobre el voluntariado, sino que la propuesta sería que se establezca una colaboración entre las administraciones públicas y la participación ciudadana, que esté cimentada en los recursos públicos.

“Los espacios compasivos, las comunidades compasivas deben, desde mi punto de vista, nacer desde las bases, porque las administraciones son cambiantes. Todos conocemos que tenemos que ir a votar cada X tiempo y hay pueblos que cambian más o los que cambian menos, pero lo que es la administración no deja de ser algo cambiante. Y (…) la ciudadanía persiste más en el tiempo. Intentar potenciar que sea desde la base”.

2.- Colaboraciones y sinergias entre y dentro de los entornos. Importancia del “auzolana”

Apelar a sistemas de colaboración comunitaria, como el auzolana, podría estimular la creación de nuevos espacios de interacción en el ámbito de la soledad, enfermedad avanzada y final de vida. Con prácticas como el auzolana se podría estimular la coordinación e involucración de la ciudadanía y las administraciones, estableciendo una articulación mejor e impulsando la acción ciudadana. “El análisis de las tradiciones de cada entorno, nos va a dar las pistas de lo que construir en ese entorno concreto. Aunque el horizonte final puede ser compartido por muchos lugares y entornos distintos… Volver a las tradiciones culturales y basarnos y aprovecharnos de ellas nos puede facilitar”. “Dar un paso hacia atrás (al pasado) puede ser una buena respuesta”.

3.- Instituciones públicas como facilitadoras del proceso

El papel de las instituciones públicas es uno de los más relevantes en este tipo de proyectos. Dada la importancia que las instituciones públicas tienen, si estas facilitan un liderazgo compartido en los proyectos de los entornos compasivos se promovería una interacción real entre diferentes agentes, empoderando la comunidad y favoreciendo que la ciudadanía se relacione con el sistema, facilitando así una perspectiva integral de lo que está sucediendo a las instituciones públicas locales.

“¿Desde donde lo construimos? ¿Desde arriba hacia abajo? ¿O desde abajo hacia arriba? Esto va a marcar el modo de comprensión de todo esto, y también los ritmos, los tiempos, las dinámicas…” “Yo no haría esa división entre lo público y privado y hablaría de lo común, que es algo que aúna mucho más” “Es empatía en acción y lo podemos tener cualquiera independientemente de nuestra ideología y debemos llevarla hacia delante”

4.- Roles, escala y género en los entornos compasivos

Dada la propuesta de que los entornos compasivos estén basadas en una colaboración entre la ciudadanía y las administraciones públicas que están sustentadas con recursos públicos, se necesita una figura que sea independiente de la administración pública y que haga de intermediaria o intermediario. Esa figura puede ser “lokarria”, un grupo conector con reconocimiento social y administrativo que articula diferentes proyectos y que relacione las administraciones públicas con las iniciativas ciudadanas. “Conectar entre todos, construir entre todos y no reinventar las cosas”.

Aunque sería ambicioso implementar un entorno compasivo a gran escala, las opiniones recogidas se inclinan por impulsar este tipo de proyectos a nivel de pueblos o barrios, en el caso de ciudades grandes.

Considerar la mirada de género y la interseccionalidad en los entornos compasivos es significativo a la hora de tener en cuenta las diferentes realidades y dificultades que las personas pueden experimentar en su día a día. Consecuentemente incorporar estas perspectivas encaminará los entornos compasivos a establecer unas comunidades más compasivas, inclusivas y equitativas.

5.- Término “compasivo”

Las personas participantes ponen en duda la idoneidad del término compasivo. En su opinión, este término se relaciona con la piedad o lo caritativo, de modo que podría limitar la participación de un público más amplio. Una alternativa puede ser sustituirlo por entornos amigables o cuidado comunitario, comunidad cuidadora o “comunidad contigo”.

Barreras

Las barreras que pueden encontrar los entornos compasivos son los siguientes:

- Resistencia al cambio y a llevar a cabo las prácticas de manera distinta;
- Falta de coordinación entre proyectos e intereses, y cómo esto puede influir a las personas a las que se intenta ayudar;
- No considerar el contexto sociocultural e individual de las personas a las que se aplica el proyecto;
- Falta de implicación real de las administraciones;
- Falta de reflexión sobre la vulnerabilidad de personas individuales.

"Ya existen las instituciones (…), ya existe todo, tenemos un montón de recursos, tenemos un montón de cosas, estamos un montón de gente dispuestísima a hacer cosas. Hay muchísimas ganas (…) Como facilitadores lo tenemos todo, nos falta un poco como unirlo".

Posibilitadores

Los posibilitadores que podrían ayudar a la implementación de los entornos compasivos son los siguientes:

- Las instituciones y recursos disponibles para colaborar en los proyectos
- Las personas como fuerza motora, y sus ganas y motivación para impulsar el proyecto
- Los medios tecnológicos disponibles, que pueden acercarnos a las personas o facilitar la construcción colectiva de proyectos
- Un objetivo compartido claramente definido, como puede ser el marco-paraguas para iniciativas
- La formación en dinámicas y formas de trabajar en red;
- El impulso dado por la pandemia a las personas para cambiar las cosas y ayudar a los más vulnerables.

"Es un momento muy relevante. Con lo que hemos vivido a raíz del tema de la pandemia, de la COVID-19 el confinamiento… somos cada vez más conscientes de la propia vulnerabilidad, de la nuestra y de la sociedad en su conjunto. Y yo creo que ahí se han vuelto a reactivar una serie de energías que estaban latentes y que son las que tenemos que aprovechar".

REFLEXIONES DE FUTURO

En este apartado hemos recogido las visiones de personas con amplia experiencia en el ámbito de los cuidados, con el objetivo de mirar al futuro y contemplar los retos, las oportunidades y visiones que desde sus perspectivas son importantes considerar para el funcionamiento y la implementación de las comunidades compasivas.

Emilio Sola

Diputado Foral de Políticas Sociales de Álava

De partida, contemplo la necesidad de diferenciar el futuro de las comunidades compasivas del que pueda esperar el vocablo “compasión”.

Comienzo por este último: Se dice que cuando una pregunta, norma, propuesta…no es entendida por las personas destinatarias o se presta a diversas interpretaciones, lo más probable es que no esté bien formulada. No creo que ese sea el caso de la compasión, si bien no es menos cierto que quienes nos mostramos a favor del uso de dicho término nos vemos continuamente en la obligación de tener que explicar que la compasión no debe ser entendida como sinónimo de pena, caridad, lástima…sino que, desde una visión aportada por la psicología, la debemos interpretar como la capacidad de hacerse consciente del sufrimiento de las demás personas, partiendo del conocimiento del propio, a lo que se añade el compromiso de intentar disminuir ese sufrimiento en la medida en que la persona pueda, pero de forma simultánea porque no se plantea atenuar el de las demás personas a costa del nuestro. Eso implica que la compasión contiene a la empatía, y se asemeja a la necesaria capacidad de empatizar con el sufrimiento, al implicar ambos términos la identificación con el sentimiento ajeno, pero excede de ella ya que, en el caso de la compasión, se da el añadido de la intencionalidad de poner fin al sufrimiento del otro.

Otra cosa es que el diccionario de la RAE defina la compasión como “Sentimiento de pena, de ternura y de identificación ante los males de alguien”. Incluye la pena junto a la identificación necesaria y comprensión del sufrimiento. No la contempla como acción entre iguales ni incluye el sufrimiento propio. Creo, por tanto, que debería revisarse esa definición porque es la que genera la confusión, toda vez que la compasión no es sentir pena o mirar al prójimo con pena desde un sentimiento de superioridad.

En suma, pienso que el vocablo “compasión” debe ser modificado en el diccionario y en el pensamiento colectivo si queremos garantizarle un uso futuro generalizado y que no tenga que someterse a continuas

aclaraciones cada vez que lo empleamos. Y para ello, es imprescindible la labor aleccionadora de quienes apostamos por su uso dado que es una palabra genuina e insustituible.

Paso ahora a hablar de forma sucinta sobre el futuro que auguro a las comunidades compasivas.

En mi opinión, la cuestión de la participación comunitaria es clave a la hora de garantizar sociedades caracterizadas por la cohesión social y el compromiso de la ciudadanía, de cada ciudadana y ciudadano para con los demás.

En Reino Unido, desde hace años, la mayoría de los servicios de cuidados paliativos conceden prioridad a las iniciativas de 'participación comunitaria', más comúnmente adoptando un modelo de 'comunidad compasiva'. A mi juicio, es algo que debiera asimismo impulsarse en Euskadi, que se verifique una creciente aceptación de las comunidades compasivas por parte de los servicios de cuidados paliativos. Ello implica una nueva política y práctica en la atención al final de la vida. Un nuevo enfoque que fomente la participación de la comunidad en el apoyo a las personas y sus seres queridos a lo largo de la evolución de la enfermedad, a través de esfuerzos de prevención, educación, apoyo comunitario y defensa de los derechos, máxime de las personas más vulnerables. No en vano, formamos parte de una comunidad interpersonal de seres constitutivamente frágiles y dolientes que precisan ayuda mutua.

Y desde mi área de intervención, los servicios sociales, creo firmemente en la necesidad imperiosa de crear un modelo de comunidades compasivas a nivel de Euskadi y de cada uno de sus territorios históricos. En el caso concreto de Araba, estamos conformando la red ARABA VECINDARIO COMPASIVO. Esa red se irá tejiendo siguiendo el modelo bottom-up ('de abajo arriba'), es decir, desde la ciudadanía y el vecindario comprometidos con el prójimo, contando con el apoyo institucional, que deberá servir de acompañamiento decidido para que la red sea una realidad.

A las y los responsables políticos nos corresponde el deber de comprometernos seriamente para lograr que esas redes que vamos tejiendo logren a futuro un considerable despliegue, involucrando para ello a los diversos agentes sociales, aunando esfuerzos y dotándolas de la necesaria sostenibilidad (social y económica) en el tiempo.

Nos queda mucho por hacer pero, a la par, animo a poner en valor lo mucho que en nuestra tierra se lleva haciendo a favor del despliegue de las Comunidades Compasivas. Su consolidación es responsabilidad de todas y de todos. ¡Hagámosla realidad!

Eva Salaberria

Responsable del Plan Ciudadano Donosti Lagunkoia. Ayuntamiento de Donostia

Entornos compasivos en Euskadi

Quiero comenzar estas notas agradeciendo al movimiento Ciudades Compasivas, y en particular a Naomi y a Maider, los espacios de encuentro que están promoviendo en Euskadi para compartir reflexiones y aprendizajes en torno a los cuidados y al rol de lo comunitario en los procesos de final de vida. Su trabajo y mirada interpela y es fuente de inspiración para las personas que, como en Donostia Lagunkoia, pensamos en los cuidados como un valor público que en una sociedad democrática define el ejercicio de ciudadanía, y que como bien común que atraviesa todo el ciclo vital, debe ser reconocido como una responsabilidad compartida.

En Donostia Lagunkoia, la estrategia de ciudad que el Ayuntamiento de Donostia impulsa, para hacer frente a los retos, y las oportunidades, que plantea el crecimiento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, desde una mirada poliédrica y transversal, estructuramos la complejidad que esta mirada supone articulando en torno a cuatro ejes los retos que hemos considerado singulares y específicos en nuestra ciudad. En concreto, en lo que se refiere a los cuidados, en "Una comunidad que cuida", el 3º de los ejes, desarrollamos una estrategia de acción comunitaria que tiene como objetivo promover dinámicas que permitan mantener los vínculos con la comunidad a la que se pertenece, y generar desde ahí redes que faciliten la provisión de apoyo y cuidado cuando aparecen situaciones de aislamiento, fragilidad o falta de energía.

En esta sociedad testigo del cambio de las estructuras familiares y el modelo tradicional de organización del cuidado, antes provisto en el ámbito familiar (específicamente por las mujeres), y en la que existen altos niveles de libertad individual y autonomía personal a los que seguramente no queremos renunciar, en Donostia Lagunkoia nos preguntamos:

- ¿Cómo articulamos respuestas colectivas a los retos que nos plantea una dimensión tan esencial, ordinaria y permanente de nuestras vidas, como son los cuidados?

- ¿Cómo organizamos la provisión de cuidados y apoyo cuando aparecen realidades como la soledad, la enfermedad, la falta de energía, o el riesgo de aislamiento y desvinculación?

- ¿Cuáles son las necesidades, deseos y expectativas de las personas que viven esas situaciones?

- ¿Cual es el papel de la comunidad y de lo comunitario en la mejora de la calidad de vida y el buen vivir de las personas mayores cuando aparecen estas realidades?

- ¿Cómo podemos construir un modelo realista que responda al deseo y voluntad generalizada de envejecer y ser cuidado/a en el entorno habitual, evitando en la medida de lo posible la institucionalización?

Para hacer frente a estas preguntas, nos encontramos con algunos retos que creo pueden ser compartidos con el movimiento de Ciudades Compasivas, en particular en lo que se refiere a la necesidad de definir cuando hablamos de lo comunitario, a qué nos estamos refiriendo. Lo comunitario está cada vez más presente en las agendas, utilizamos la palabra, el concepto, pero con acepciones distintas no solo en proyectos distintos, sino también muchas veces entre personas y agentes que trabajamos en un mismo ecosistema o iniciativa, con las consiguientes dificultades a la hora de interactuar o desarrollar iniciativas conjuntas.

Es evidente que existen diversas maneras de entender la comunidad, y lo comunitario, y que esas visiones a veces incluso son relativamente contrapuestas; aunque también es cierto que no acostumbramos a encontrar "modelos puros" sino más articulaciones, o mezclas entre distintas visiones. En cualquier caso, creo que es importante definir, en el marco de cualquier iniciativa que pretenda desarrollarse en este ámbito, como lo entienden quienes lo promueven, cual es la base sobre la que se construye ese planteamiento y desde donde se orienta el reconocimiento y la aceptación de esa dimensión colectiva de lo social que requiere la promoción de esas prácticas colectivas.

En Donostia Lagunkoia pensamos que hacer frente a muchos de los retos sociales (cohesionar la sociedad diversa, organizar los cuidados, interactuar y convivir en el espacio público, fortalecerse en términos de capital social, luchar contra la pobreza y la exclusión social, comprometerse con la sostenibilidad de los sistemas…) exigen construir respuestas colectivas (colaborando!!), y superar la fragmentación que a veces ha caracterizado el diseño y desarrollo de las políticas públicas. Así, pensamos que la acción comunitaria debe tener una clara vocación transversal y multiactor, y que para que ese desarrollo sea posible y coherente, necesita la definición de un marco conceptual, estratégico y de valores que oriente e inspire al conjunto de la acción en este ámbito.

Imbuidos en ese reto, pienso que hacerlo de manera compartida con otros movimientos, como por ejemplo el de Ciudades Compasivas, nos daría a todos más fuerza y sin duda un mayor alcance. Porque no deberíamos olvidar que incorporar esta perspectiva comunitaria a políticas y proyectos, lleva consigo la idea de que muchas veces no se trata de tener más recursos sino de hacer las cosas de otra manera, o hacer otro tipo de cosas. Poner en la agenda lo comunitario nos ofrece la oportunidad de repensar juntas lo que hacemos y cómo lo hacemos, de reflexionar sobre lo que es prioritario, sobre lo que no debemos dejar de hacer y lo que podríamos prescindir, en definitiva una oportunidad para repensar estrategias, conectar iniciativas, aunar esfuerzos y complementar actuaciones. Sustentar la relación y el trabajo compartido entre agentes en principios de colaboración, interdependencia, reconocimiento y

reciprocidad nos ofrecería sin duda la posibilidad de ganar en coherencia y tener un mayor impacto en la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas.

La existencia de un marco común y compartido sobre el rol de lo comunitario en el sistema de cuidados, y generar con otras "piezas" de ese sistema, alianzas y complicidades para que las dinámicas de apoyo que se construyen desde distintos ámbitos en los entornos de proximidad y vida cotidiana, sean también compasivos, y reconozcan y actúen con las personas en situaciones de enfermedad avanzada y final de vida, y sus familias y personas cuidadoras, es a mi modo de ver clave para fortaleciendo la comunidad, construir ciudadanía y promover la transformación social.

Conocer las necesidades y deseos de las personas que están viviendo esas situaciones, y diseñar mecanismos que ofrezcan respuestas tangibles y favorezcan la corresponsabilidad y el empoderamiento contribuyen sin duda a la construcción de bien común. He constatado que vale la pena explorar modos que permitan visibilizar las fortalezas de las personas que necesitan atención y apoyo continuados, y promover, de acuerdo con sus deseos y capacidades, su participación en la construcción de respuestas a los desafíos a los que nos enfrentamos con relación a los cuidados y la atención a la fragilidad. También que necesitamos conocer las motivaciones e intereses de las comunidades en las que estas personas viven para así identificar juntos cómo podemos (re)construir hoy relaciones de apoyo, e idear, a partir de esas miradas diferentes, soluciones que mejoren, los escenarios de vida cotidiana para todos y todas.

En definitiva, se trata de poner en valor el poder de la vulnerabilidad y construir sistemas de cuidados que reconozcan que es un hecho consustancial a la vida y que todas las personas podemos enfrentarnos a este tipo de situaciones en cualquier momento de la vida. Necesitamos generar imágenes y narrativas que permitan reconocer, aceptar, atreverse a mostrar, y practicar la propia vulnerabilidad. Aceptar la vulnerabilidad como parte de nuestra condición de seres humanos, reconocer la necesidad que tenemos de los demás, de estar conectados, de ser aceptados y comprendidos por otros nos hace por más paradójico que parezca, personas más fuertes, resilientes, empáticas, más próximas y comprometidas con nosotras mismas y con las personas que nos rodean.

Además, estoy convencida de que trabajar con esa perspectiva comunitaria permite avanzar en una concepción de lo público y lo común como patrimonio y responsabilidad de todos, y favorecer la confluencia y articulación de los agentes que comparten los espacios y entornos de vida cotidiana de las personas sobre la base de interdependencias y reciprocidad cotidiana. Permite superar monopolios y jerarquías rígidas, y generar alianzas para la acción que parten del reconocimiento cruzado de capacidades y límites. Servicios públicos de proximidad, tejido asociativo, organizaciones sociales, entidades privadas, agentes comerciales y económicos, vecinos y vecinas, técnicos y profesionales que comparten en un entorno concreto objetivos y actúan, con roles y responsabilidades diferentes , … Lo

comunitario como estrategia que puede actuar como palanca para superar los silos y la fragmentación que se producen en los entornos de vida cotidiana y de proximidad de las personas.

Las personas que envejecen en Donostia con sus reflexiones nos muestran cada día que la comunidad puede ser una alternativa real en la sociedad de siglo XXI, y que abordar estos desafíos requiere dar visibilidad a la vulnerabilidad, reivindicar la importancia que tienen los cuidados en la sostenibilidad de la vida, e impregnar las políticas públicas de actuaciones que hagan de la ciudad un espacio que cuida y que permite los cuidados en cualquier momento o situación del ciclo vital.

Hoy que la sociedad está cambiando de manera tan radical y acelerada que muchas veces no sabemos, ni tampoco imaginamos realmente, que tipo de sociedad va a resultar de los cambios sociales, económicos y tecnológicos que como personas y sociedad deberemos gestionar. ¿Cual es el papel que como sociedad queremos otorgar a los cuidados? ¿Estamos dispuestos a dar cauce al activo que supone la aceptación y reconocimiento de la vulnerabilidad de la vida, poner en el centro de nuestras actuaciones los cuidados y desde ahí tejer comunidad y contribuir a la cohesión social y la inclusión?

Roberto Nuño

Director de Deusto Business Health School

La sociedad vasca envejece y el cuidado familiar se transforma, configurando escenarios de necesidad y de oportunidad para alumbrar modelos emergentes de atención, acompañamiento y apoyo sustentados en visiones de solidaridad y compasión. El presente informe es un formidable esfuerzo de escucha a la ciudadanía para visibilizar lo invisible y para promover el avance, integración y consolidación de entornos compasivos en Euskadi. El tejido y la red social que sustentan esos espacios de compasión no es deslocalizable y representa un capital humano y relacional único para alumbrar innovaciones sociales que contribuyan al bienestar individual y colectivo. Sigamos remando en esta dirección.

Patxi del Campo

Vivir con Voz Propia, Vitoria – Gasteiz Comunidad Compasiva

RED DE COMUNIDADES COMPASIVAS DE EUSKADI

Cuando las distintas comunidades compasivas de Euskadi nos encontramos por primera vez, tuvimos claro que el primer paso era el de acompañarnos para acompañar. Nos encontramos en conversaciones compasivas que iban dando fortaleza a cada una de las experiencias que compartíamos.

Las comunidades compasivas desarrollamos proyectos que buscan implicarse en el cuidado y acompañamiento de personas en situación de sufrimiento y vulnerabilidad (enfermedad avanzada, soledad, procesos de final de vida, etc.). La clave es reconocer la importancia de que las acciones sea dirigido por la propia comunidad. La tarea de la Red esta basada en la búsqueda de las fortalezas e ideas propias de cada comunidad con el fin generar una credibilidad y conciencia local, construyendo relaciones emocionalmente inteligentes (de dentro a fuera), siendo estas compasivas, útiles y cercanas.

Pretendemos usar un lenguaje natural, cercano a las experiencias de cada individuo, con acciones fáciles y accesibles para que cualquier miembro de la comunidad pueda promover la participación en acciones que posibiliten tanto el acompañar como ser acompañado.

Proponemos un cambio social del modelo de cuidado basado en la compasión y espacio donde la sinergia entre cada una de las iniciativas comunitarias amplifique su efecto. Como señala Gonzalo Brito: Haciendo una analogía entre las comunidades de neuronas y comunidades de personas, entre conexiones neuronales y vínculos sociales, y entre mente individual y cultura, propongo el término socioplasticidad compasiva … La influencia del cambio de mentalidad, comportamiento y forma de relacionarse de algunas personas va generando un cambio local que puede plasmarse en cambios en la mente colectiva (la cultura) de las organizaciones y las comunidades, lo cual a su vez puede modelar el cambio compasivo en otras organizaciones y comunidades.

Queremos reforzar y crear una cultura comunitaria de colaboración que sea segura, posibilitando la participación del mayor número de personas y fomentando el sentido de pertenencia de comunidad. Vemos necesario poner en valor la humanidad compartida, para generar soluciones basadas en la sabiduría compartida.

Desde las comunidades compasivas no pretendemos crear servicios sino acciones donde las personas se encuentren con personas y generen una red interdependiente para sostenernos.

Queremos que las acciones de las Comunidades Compasivas sean lugares de encuentro, donde la soledad, el sufrimiento y la vulnerabilidad, permitan cruzar palabras, miradas, gestos, silencios para aliviar el sufrimiento propio y ajeno.

Silvia Librada Flores

Directora del Programa de Comunidades Compasivas de la Fundación New Health

El desarrollo de comunidades compasivas comienza en cada uno de nosotros.

Desde las experiencias del desarrollo de Ciudades Compasivas, en especial de aquellas que han llegado a implementar procesos de intervención comunitaria y que han evidenciado el beneficio de estas intervenciones en la mejora de la calidad de vida y bienestar de las personas con enfermedad avanzada y final de vida, disminución de la soledad, aumento de redes de cuidados, disminución de la sobrecarga de cuidadores y aumento de la satisfacción de familiares, aún quedan muchos aspectos sobre los que son necesarios seguir demostrando resultados.

El futuro de las Comunidades Compasivas vendrá de un verdadero cambio social que implique a la ciudadanía en su relación con los Cuidados, la Compasión y la Comunidad y a los Sistemas de Salud que consigan articular un Modelo Integrado de Atención Sanitaria, Social y Comunitaria para la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con enfermedad avanzada y al final de la vida, y sus familiares.

En conclusión, avanzar en el desarrollo de Programas de Comunidades y Ciudades Compasivas implica reflexionar en dos aspectos fundamentales:

Avanzar en la delimitación conceptual de cuál debería ser el papel de las instituciones públicas y privadas en la organización, gestión, implementación y evaluación de Comunidades Compasivas.

Avanzar en los procesos de intervención comunitaria y profundizar en la medición de su impacto en términos efectividad clínica, soledad, satisfacción, implicación de la comunidad y costo-eficiencia para el sistema sanitario: efectiva reducción de ingresos hospitalarios, estancias hospitalarias, urgencias y otros consumos de carácter hospitalario.

Joan Berenguer, Director Fundación Mémora

Francesc Rillo, Coordinador de proyectos Fundación Mémora

Desde la Fundación Mémora hemos trabajado en el desarrollo de un modelo de ciudad que priorice el cuidado de las personas, al que hemos denominado Ciudades que Cuidan.

Ciudades amigables, compasivas, inteligentes y saludables, donde en el núcleo del modelo palpite con fuerza el concepto de “cuidar” como el alma de la nueva urbe.

En este contexto hemos promovido un foro de debate en diferentes ámbitos de conocimiento, reflexionando sobre la idea de ciudad que cuida, enmarcando la reflexión hacia una sociedad cuidadora www.ciudadesquecuidan.com . Nuestra propuesta de las “Ciudades que Cuidan” quiere facilitar el cambio de paradigma, para transitar del producir al servir y del competir al cuidar. Es el momento de una reflexión profunda y de actuar en ese sentido.

Teresa García Oviedo

Asociación Ecivis Getxo. Asociación para la Promoción de la Ciudadanía Activa

Entornos compasivos, empatía en acción.

De todas las definiciones existentes sobre compasión, la que más me encanta, aunque esa no figure en la RAE, es empatía en acción. Esas dos palabras juntas y combinadas me parecen "un chute" de cambio, de dinamismo, de hacer. Eso de poner en marcha la empatía compasiva viene a ser así como la inteligencia ejecutiva de la que habla José Antonio Marina, una de las personas que más admiro, enriqueciéndola aún más al añadir empatía hacia otras personas.

Esa definición, empatía en acción, fue hecha por otra de las personas que a nivel cercano también admiro. Hace unos días invito a eCivis al encuentro on line en el que se presentaron los resultados del proyecto "Entornos compasivos en Euskadi", 2017-12019. Proyecto llevado a cabo con la colaboración del Agirre Center y la UPV con un título tan sugerente y empático. Así que, ahí estuvimos aplicando la escucha, el mismo proceso con el que se ha desarrollado el proyecto. Escucha empática, asertiva. Esa metodología aplicada en ecosistemas relacionados con los cuidados ha dado como resultado 60 narrativas en 7 localidades de tres territorios y se ha detectado de forma bien clara que una misma persona puede tener varias narrativas.

No por ser obvio hay que obviarlo. Hay que mencionarlo y subrayarlo. Los cuidados siguen teniendo nombre de mujer. ¿Hasta cuando?. Por eso se ha comprobado que una misma persona, mujer, puede tener varias narrativas. Una médica tiene una narrativa en el plano profesional y de cuidadora en el plano personal. Al fin y al cabo si le das una vuelta no son dos, es una prolongada. Cuidados y más cuidados.

Ahora, transcurridos los dos años del proyecto el nuevo reto es el de construir realmente entornos compasivos a través de acciones concretas. Ahí, donde comienza la acción, es donde me encanta estar enredada. La primera fase ha sido el diagnóstico, la foto, el paisaje existente. La segunda, tal vez, en el proceso de construir, haya que deconstruir algo. Entre esa demolición puede que sea, eliminar la connotación actual de compasión asociada a caridad. Por ahí se comenzará. Con la definición de las acciones concretas se continuará. Esta sociedad tiene aún pendiente dar respuesta a las personas, especialmente en soledad. Empatía en acción, mesedez.

CONCLUSIONES

Los objetivos de este informe han sido identificar el tipo de necesidades específicas que requieren los entornos compasivos en Euskadi y co-diseñar con entidades públicas, privadas, académicas y agentes sociedad civil posibles soluciones para expandir y escalar este tipo de iniciativas en todos los territorios vascos. Tal y como se detalle en el informe, se ha desarrollado un mapeo exhaustivo de la situación actual, complementado con un proceso de escucha entre las y los agentes más relevantes.

Este informe ha identificado más de un centenar de iniciativas comunitarias que intentan complementar los servicios sociales existentes. Estas iniciativas son valoradas muy positivamente por las personas y familias que se encuentran viviendo situaciones de soledad, enfermedad avanzada o muerte. Existe abundante evidencia científica sobre el valor de las redes sociales de apoyo. Por este motivo, las comunidades compasivas pueden convertirse en la nueva red social que acompañe a las personas solas o enfermas durante la última etapa de la vida.

En la Comunidad Autónoma Vasca muchas personas que están solas, enfermas o con una red familiar y social muy limitada ante situación de dependencia, cuidados paliativos, final de vida, muerte y duelo. Estas situaciones se ven amplificadas por el proceso de envejecimiento poblacional y por la situación de emergencia provocada vivida ante la pandemia de la Covid-19. Esta naturaleza compleja de las problemáticas relacionadas con la enfermedad avanzada, la soledad y la muerte impiden una solución exclusivamente sanitaria o vinculada a los servicios públicos existentes. Las comunidades compasivas, como alternativa, tratan de construir un sistema complementario a los servicios existentes que sea descentralizado y con posibilidad de auto-organización.

Existe abundante evidencia científica sobre el valor de las redes sociales de apoyo. Por este motivo, las comunidades compasivas pueden convertirse en la nueva red social que acompañe a las personas solas o enfermas durante la última etapa de la vida.

El informe se ha centrado en comprender mejor cuales son las percepciones y motivaciones de las personas que impulsan estas comunidades y de las personas y familias que reclaman su apoyo. Esta información puede ser muy útil para hacer posible una conexión real entre los esfuerzos de las diferentes administraciones y las iniciativas sociales. Las instituciones vascas disponen de muchos datos cuantitativos y cualitativos sobre estas cuestiones, pero este informe ha tratado de complementar esta información con las percepciones que muchas veces no expresamos pero que condicionan el impacto de las políticas públicas y de las acciones comunitarias. Estas percepciones han sido interpretadas

colectivamente y nos han permitido identificar una serie de acciones concretas que pueden ayudar a potenciar estas comunidades.

El proceso de trabajo para la recogida de narrativas ha consistido en los siguientes pasos:

- Diseño del proceso de recogida de narrativas y gestión de las mismas
- Recogida de 90 narrativas en profundidad en torno a comunidades compasivas en municipios piloto en Euskadi con diferentes contextos, niveles de población y estilos de vida en los territorios históricos de la CAV: Gasteiz, Amurrio, Donostia, Zarautz, Orio, Mungia, Bilbao, Getxo, Bidasoa
- Análisis y extracción de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores.
- Segmentación de la información en perfiles basados en patrones de narrativas y comportamientos unificados. Esta información ha servido para comprender las diferentes formas de entender la misma realidad en Euskadi y proponer una batería de soluciones interconectadas.

Estos perfiles, que corresponden a múltiples voces, representan patrones de narrativas que se han repetido. Si dichas narrativas corresponden a los cuidados, les hemos dado el personaje de una mujer cuidadora. Si dichas narrativas se corresponden con el sector público a diferentes niveles, se les ha atribuido un perfil similar. Esto no significa que representen la narrativa unificada del sector público, las mujeres jóvenes o las mujeres migrantes. Representan una narrativa operante, y el conjunto de perfiles pretende visualizar el conjunto de narrativas existentes en torno a los cuidados y el final de la vida, así como las comunidades compasivas en Euskadi.

Una vez contrastadas las narrativas identificadas (estructuradas en perfiles o arquetipos), hemos pasado a una fase de co-creación de posibles iniciativas que pudieran reforzar los entornos compasivos (al mismo tiempo que respondemos a las diferentes percepciones y necesidades identificadas). Los Death Cafés, los espacios de duelo, la posibilidad de apoyar redes de “community influencers”, los programas de sensibilización en centros educativos, los grupos de “super-heroínas”, social broker comunitaria/o, el rediseño de los servicios funerarios y otros servicios socio-sanitarios así como la posibilidad de impulsar una ley cuidados paliativos constituyen una cartera de iniciativas interconectadas (portafolio de innovación) que representa un buen punto de partida para dotar de contenido y plan operativo a las posibles comunidades compasivas del futuro en la Comunidad Autónoma Vasca.

Estas iniciativas presentan un primer espacio de experimentación que el Gobierno Vasco podría apoyar de forma experimental en diferentes localidades del territorio. La combinación de estas y otras iniciativas similares podrían generar una estrategia compartida para el impulso de este tipo de entornos compasivos. La diferencia fundamental con un enfoque tradicional, es que estas iniciativas se entienden como prototipos interconectados. El objetivo fundamental es ir aprendiendo a medida que se van

desarrollando y analizar la forma en la que unas refuerzan a otras. Estas primeras comunidades podrían identificarse como espacios de experimentación avanzada.

El dilema fundamental reside en la forma en la que entendemos los servicios públicos del futuro. Una mirada más tradicional nos invita a diferenciar entre servicio público y acción comunitaria. Sin embargo, las tendencias internacionales más avanzadas y las prácticas emergentes en la sociedad vasca que describe este informe nos hablan de nuevos modelos en el que los servicios públicos son complementados de forma natural desde el ámbito comunitario. Esta interacción puede construir un nuevo modelo vasco de “cuidados” en su sentido más amplio, pero requiere reinventar muchas de las estructuras, roles y regulaciones existentes. Se trata de un reto complejo, al que ninguna institución o entidad social puede responder por si misma. Por estos motivos, las comunidades compasivas se presentan como un espacio de experimentación y generación de conocimiento compartido que puede ayudar a tejer estas nuevas alianzas.

Las personas, organizaciones, empresas e instituciones con las que hemos hablado nos han planteado acciones muy concretas: establecer sistemas de alerta temprana, crear sistemas en las comunidades de vecinos para que estas personas se sientan acompañadas (que sus vecinas y vecinos se interesen por ellos), apoyar en tareas domésticas básicas (hacer la compra, reciclado, etc.) o aprovechar herramientas como los grupos de WhatsApp para trasladar mensajes directos, específicos para una zona en concreto y en tiempo real a la ciudadanía. Todas estas iniciativas tienen el objetivo de aumentar la sensación de que la gente de tu comunidad se preocupa por ti todo el tiempo, no de una línea de teléfono saturada.

Los mensajes son claros: "el envejecimiento poblacional ya está aquí, es un reto de primera magnitud"; "el sistema no va a poder con todo, la gente además echa en falta un trato amigable, se sienten invisibles, echan de menos redes comunitarias". "Si somos capaces de desarrollar buenos programas de cuidados a los cuidadores, para complementar lo que ya hay, sería una buena opción".

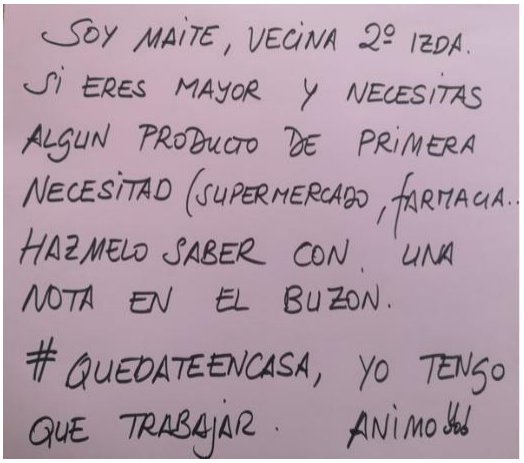
Los principales problemas que hemos identificado nos hablan de la falta de flexibilidad de las estructuras legales para combinar la respuesta pública y la acción comunitaria. "Unirse es compartir, nosotros tenemos una experiencia que podemos compartir y ellos aportarnos cosas nuevas". "Creo que sería lo más efectivo, y creo que son el tiempo va a venir. Pero requiere tiempo, hay que dedicarle tiempo. Esto es un cambio cultural total, muy potente, pasar de que cada uno lleve el duelo en la intimidad a crear otro ecosistema". "Creo que muchas cosas se ven desde lo público como competencias distintas, pero están interrelacionadas. Hay que ir al Gobierno vasco y hablar con ellos, trabajarlo como consideren, y hacen falta recursos". "Necesitamos colaboradores comunitarios. La finalidad no es solo hacer, es vincular, fomentar la participación… Pero eso requiere asumir ciertos riesgos y cambiar algunas formas

de hacer". "Tiene que ser revolucionario en el sentido de que habrá que romper moldes y luchar precisamente contra algunas estructuras de la administración."

En las sesiones de co-creación se ha visto la necesidad de una entidad que coordine las y los diferentes agentes, tanto sociales como de administración, para que haya una mayor relación entre ellas y ellos y para que vean las necesidades reales de cada persona". Por ello, es imprescindible detectar la variedad de perfiles existentes para que los recursos lleguen de manera más eficiente. "Existe un perfil de mujeres de sesenta y pico años que han estado toda la vida cuidando, a su familia, a sus padres, a sus hijos. Y cuando los hijos terminan de hacerse mayores no saben qué hacer porque nunca ha tenido tiempo para ellas, y se apartan". "Tengo la sensación de que funcionamos con un solo perfil, simplemente abriendo eso, barajando más posibilidades, más densidades, ya se puede avanzar".

Existen dos posibles escenarios futuros. Por un lado, un escenario en el que las narrativas individualistas tomen mayor peso y cada persona intente resolver su propia situación personal o familiar. O un escenario en el que las narrativas colectivas tomen mayor relevancia, en el que valoremos el esfuerzo colectivo para afrontar los grandes retos que nos interpelan y en el que lo comunitario recupere un rol central en todo lo que hacemos.

Teniendo en cuenta que nadie tiene todo el conocimiento y que no es posible responder de forma aislada a esta situación, la sociedad vasca deberá crear los espacios necesarios para construir una estrategia de inteligencia colectiva. El papel de las instituciones cambia. Ya nadie espera que tenga la solución a todos los problemas. A partir de ahora, pediremos a las instituciones que generen los espacios de encuentros necesarios para que, en estrecha colaboración con las y los agentes sociales y ciudadanía, podamos desarrollar esta inteligencia colectiva.



REFERENCIAS

Chavis D M, & Lee K. (2015). “What is community anyway?”. Stanford Social Innovation Review. Stanford University [Internet]. Disponible en https://ssir.org/articles/entry/what_is_community_anyway#

Community powered change. Telling Stories, growing ideas. The Young Foundation, Mayo 2017. Disponible en: www.vounafoundation.org

Conway, S. (2008). Public health and palliative care: principles into practice? Critical Public Health, 18(3), 405–415. https://doi.org/10.1080/09581590802191906

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

Engle, J., & Slade, S. (2018). Escuchar para promover el cambio social: herramientas transformadoras que impulsan la innovación comunitaria. Fundación Bancaria La Caixa”, 22–40. https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/820864/plataformas_que_activan_la_innovacion_es.pdf

Espiau, G. (2017). Nuevas tendencias de la Innovación Social. Revista Española Del Tercer Sector, 36, 139–168. http://www.plataformatercersector.es/sites/default/files/N36%20RETS%20Innovaci%C3%B3n% 20social.pdf

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

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

EUSTAT. Censo de Población y Viviendas 2011.

Gandarias Goikoetxea, I., Montenegro Martínez, M., & Pujol Tarrés, J. (2019). Interseccionalidad, identidad y articulación: hacia una política de la agregación. Feminismo/S, 33, 35–63. https://doi.org/10.14198/fem.2019.33.02

Getxo Zurekin. Informe 2019 • ALC. (2019, November 19). ALC. https://www.agirrecenter.eus/difusion/i-conversatorio-internacional-pais-vasco-chile-republica-dominicana-y-puerto-rico/

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.

Henne, K. (2018). Gender and Race, Intersectionality Theory of. The International Encyclopedia of Anthropology, September 2018, 1–4. https://doi.org/10.1002/9781118924396.wbiea1814

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

Kellehear A. Health-promoting palliative care: developing a social model for practice. Mortality 1999 ; 4 : 75 – 82. doi: 10.1080/713685967

Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. QJM, 106(12), 1071–1075. https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200

Kellehear, Allan. (2005). Compassionate cities: public health and end-of-life care. Routledge.

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

Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation Models of Compassionate Communities and Compassionate Cities at the End of Life: A Systematic Review. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(17), 6271. https://doi.org/10.3390/ijerph17176271

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.

Murray, R., Caulier-Grice, J., & Mulgan, G. (2010). The open book of social innovation. The Young Foundation and Nesta.

https://youngfoundation.org/wp-content/uploads/2012/10/The-Open-Book-of-Social-Innovationg.pdf

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.

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

Parent, M. C., DeBlaere, C., & Moradi, B. (2013). Approaches to Research on Intersectionality: Perspectives on Gender, LGBT, and Racial/Ethnic Identities. Sex Roles, 68(11–12), 639–645. https://doi.org/10.1007/s11199-013-0283-2

PHPCI. (n.d.). PHPCI. Retrieved 10 December 2020, from https://phpci.info

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

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

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.

Taylor DH Jr, Ostermann J, Van Houtven CH, Tulsky JA, Steinhauser 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.

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

Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A. Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe. Routledge 2016. ISBN: 978-1-138-83279-4.

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.

ANEXOS

1. Mapeo

Adicionalmente al mapeo realizado, se envió un cuestionario a las diferentes redes de cuidados e iniciativa solidarias, haciendo especial hincapié en las iniciativas comunitarias impulsadas desde los municipios. El cuestionario se envió en euskera y castellano, a través de la herramienta Google Forms, y recogía el siguiente contenido y preguntas (11):

Mapeo de redes comunitarias e iniciativas solidarias Covid 19

Con motivo del Covid 19 ha habido cientos de iniciativas comunitarias para ayudar a las ciudadanas y ciudadanos. El objetivo de este cuestionario es hacer un mapeo de las iniciativas y redes de cuidados que han surgido en la Comunidad Autónoma Vasca, con independencia de quién la haya promovido (ciudadanía, ayuntamiento, Gaztetxe, Asociación Tiempo Libre, fundaciones, asociaciones vecinales, ONGs, iniciativa colaborativa ayto-ciudadanía...)

Gracias por anticipado por contestar este cuestionario,

- Nombre del municipio/barrio
- Nombre de la iniciativa comunitaria
- ¿Cómo se han puesto las ciudadanas y ciudadanos en contacto con vosotras y vosotros? (escribe el email o teléfono que habéis hecho público para que la ciudadanía pudiera contactar con vosotr@s)
- ¿Por qué pusisteis en marcha la iniciativa?, ¿Qué necesidades detectasteis?
- ¿Cuántas ciudadanas y ciudadanos se han puesto en contacto con vosotr@s?
- ¿Cuántas personas habéis formado parte de la red de cuidados comunitaria o iniciativa?
- ¿Tenéis intención de seguir con la iniciativa una vez que pase el Covid 19?
- ¿Cuáles han sido los obstáculos y dificultades que habéis encontrado?, ¿de dónde han venido esas dificultades?
- ¿Habéis tenido apoyo?, ¿en qué?, ¿de dónde ha venido ese apoyo?
- ¿Conocéis iniciativas similares en vuestro entorno?, ¿cuáles?
- Otra información de interés.

De las 31 iniciativas que han rellenado el cuestionario enviado, 29 son de ámbito comunitario y tan sólo hay dos iniciativas que podemos definir como servicios. Por el contrario, no hay ninguna iniciativa de pequeña, mediana o gran escala y tampoco hemos detectado que alguna de las iniciativas haya derivado en una nueva regulación.

Entre la información que se puede ver en la tabla que recoge las contestaciones al cuestionario, se ha reflejado qué agentes (sociedad civil, sector privado, sector público, asociaciones, …) han participado en la iniciativa, así como de quién ha sido la iniciativa. En algunos casos la iniciativa ha sido compartida por más de un agente.