

Entornos compasivos en Euskadi



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

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

1/ Agradecimientos

Queremos mostrar nuestro agradecimiento a la Asociación Laguntzen, Proyecto SolidaridUP, sociación Sortarazi, Caritas, Bidegin, AECC Bizkaia, Adela Bizkaia, Cruz Roja Uribe Kosta, 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, equipo de cuidados paliativos del hospital de Cruces y del hospital Gorliz, médicos de atención primaria, 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,

1/ Agradecimientos

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.

2/ 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

2/ Resumen ejecutivo

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.

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



a. Diseño del proceso de recogida de narrativas y gestión de las mismas.

b. 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.

c. Análisis y extracción de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores.

d. 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 los 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 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 tengan 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.

3/ 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, para las personas en duelo y para 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.

3/ Prólogos

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 hospicios, 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 actrices 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

“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

///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.

///Comunidad¹

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, organizaciones 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.

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#

///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.

///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.

///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.

///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.

///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.

5/ Índice

1/ Agradecimientos

pag. 04

2/ Resumen ejecutivo

pag. 06

3/ Prólogos

pag. 12

4/ Glosario

pag. 20

5/ Índice

pag. 24

6/ Introducción

pag. 26

7/ Contexto económico, político y social de los cuidados. Marco teórico

pag. 32

8/ Los entornos compasivos

pag. 40

9/ Objetivos del estudio

pag. 50

• 2019

pag. 50

• 2020

pag. 51

10/ Desarrollo del proceso

pag. 54

11/ Reflexiones de futuro

pag. 164

12/ Conclusiones

pag. 180

13/ Referencias

pag. 188

14/ Anexos

pag. 192

///
¿Qué se
sabe hasta
ahora?



- Los cambios demográficos, epidemiológicos y sociales están propiciando un cambio de paradigma en la atención a las personas y familias en situaciones de dependencia y final de vida.



- La evidencia científica respalda que los cuidados paliativos suponen un beneficio en términos de ahorro de costes y mayor eficacia, sin por ello comprometer el cuidado del paciente.



- El enfoque desde la salud pública de los cuidados al final de vida y el desarrollo de comunidades comprometidas en apoyar y empatizar con las personas en estas situaciones es una oportunidad para mejorar la experiencia en la etapa al final de la vida de la persona, su familia y ciudadanía en general, así como para afrontar las inequidades e ineficiencias del sistema actual.

///
¿Qué
aporta
este
proyecto?



- Este estudio muestra un ejemplo práctico de uso de metodologías de investigación etnográficas en el área de la salud y cuidados al final de vida.



- Los resultados demuestran que es posible crear una comunidad que apoye y se vuelque con los cuidados y necesidades de las personas dependientes y al final de vida.



- La figura de la promotora social² se presenta como una opción para facilitar la conexión de recursos comunitarios y apoyo a las personas y familias en situación de dependencia, enfermedad avanzada o final de vida.

² La promotora social o el social bróker es una o un colectivo de personas que tiene como objetivo último crear redes y comunidades resilientes vinculadas a necesidades específicas.

Este trabajo recoge dos proyectos diferentes que se han llevado a cabo de manera interconectada. El primer proyecto es **Getxo Zurekin**.

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

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 Administra-

ciones Públicas.

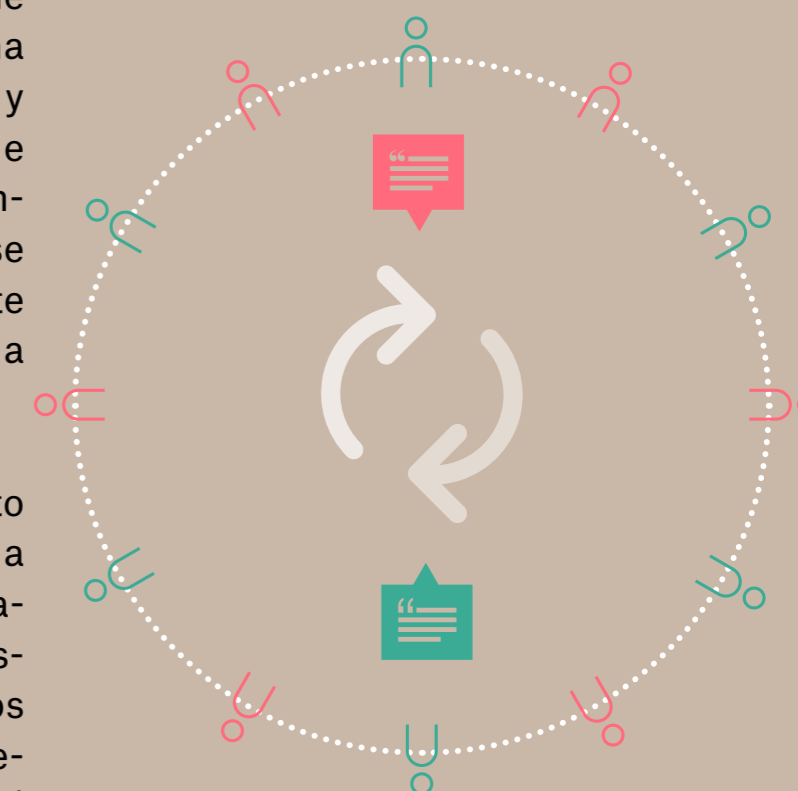
Con el objetivo de trasladar a la comunidad la importancia de cuidar al final de la vida, **Getxo Zurekin** se concibe como un programa de sensibilización social, formación e investigación. El proyecto pretende promover un nuevo movimiento social en Getxo para la creación de un entorno compasivo con 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.

El segundo proyecto es un proyecto solicitado por el Gobierno Vasco a comienzos del año 2020 a la Fundación Doble Sonrisa (F2S), que consistía en un análisis de los denominados “*entornos compasivos*” en los tres territorios históricos de la Comunidad Autónoma Vasca que reforzaría 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.

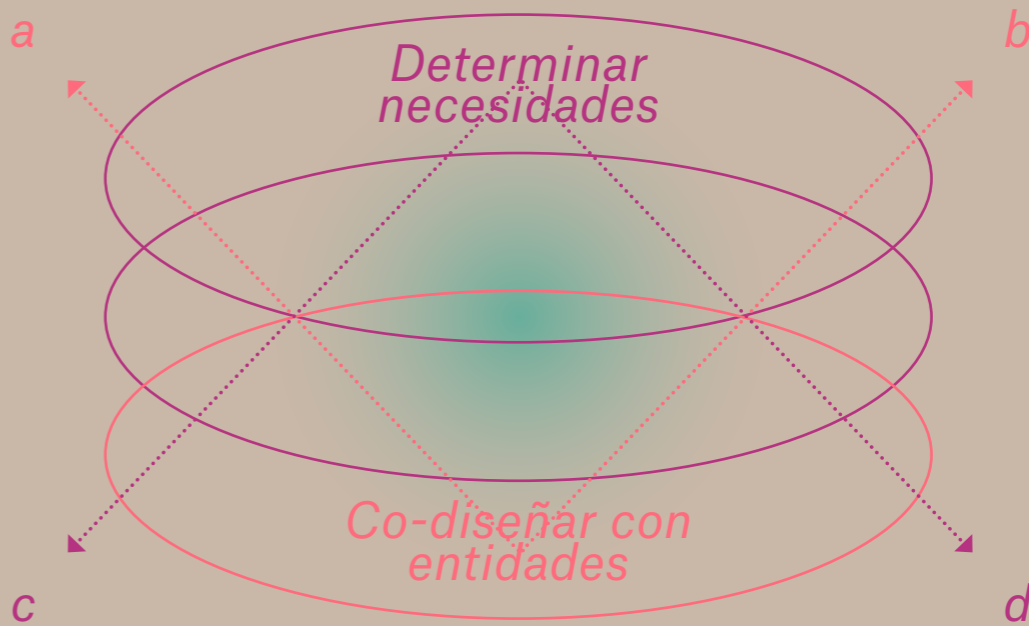


Los principales objetivos de este segundo trabajo han sido:

(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 el prototipo de iniciativas que puedan generar comunidades más compasivas, principalmente a través del proyecto **Getxo Zurekin**. Gracias a esta labor, 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 la Covid-19 ha convertido el proceso de elaboración de este informe en un auténtico *“living lab”* (laboratorio vivo) a través del cual reflexionar sobre las respuestas comunitarias a los grandes retos socio-sanitarios del siglo XXI.



7/ Contexto económico, político y social de los cuidados. Marco teórico

Los cuidados al final de vida están cobrando cada vez mayor interés debido a cambios demográficos y epidemiológicos. El envejecimiento de la población con el consecuente aumento de las enfermedades crónicas es una realidad a nivel mundial que está cambiando el panorama de los cuidados (Zaman et al, 2017). El proceso de muerte es cada vez más prolongado, con necesidades complejas y variadas de las personas que sufren esta situación. 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.

Según la OMS, en el 2016 se produjeron 56,4 millones de muertes a nivel mundial, de las cuales más del tercio se podrían haber beneficiado de los cuidados paliativos (OMS 2018). Las principales causas de mortalidad

fueron la cardiopatía isquémica y el accidente cerebrovascular, que ocasionaron 15,2 millones de defunciones, seguido de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que ocasionó 3 millones de fallecimientos. El cáncer de pulmón, junto con los de tráquea y de bronquios, provocaron la muerte de 1,7 millones de personas, y la Diabetes fue motivo de fallecimiento para 1,6 millones en 2016. Las muertes atribuibles a la demencia también se han duplicado en la última década, situándolo entre las principales causas de defunción en el mundo (OMS 2018)³.

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

En España, el número total de muer-

tes en el 2016 ascendió a los 418.000 casos, siendo el 91% de estos provocados por enfermedades crónicas. Las enfermedades cardiovasculares y el cáncer suponen más del 60% de todas las muertes, y las muertes por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias están aumentando (en el 2014 supusieron la tercera causa de muerte). Asimismo, es destacable el aumento de los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVADs) asociados a la enfermedad del Alzheimer (OECD 2017).

A su vez, el documento de Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en el 2007⁴ ya dejaba constancia del reto que suponían la integración de los cuidados paliativos en el SNS para abordar las necesidades de las personas que viven esta situación. Se estimaba que entre el 50 y 60% de las personas fallecidas requieren este tipo de cuidados al final de vida. Otros estudios arrojan datos diferentes, estimando que en los países denominados de “altos ingresos” entre el 69% y el 82% de las personas que mueren

pueden necesitar cuidados paliativos (Murtagh et al, 2014). Hoy en día, existe una falta de consenso en cuanto a las estimaciones objetivas de las necesidades de los cuidados paliativos en las personas. Los métodos existentes varían en su enfoque, en la herramienta utilizada para su identificación y en las fuentes de datos empleadas. Esto supone una barrera para la planificación de los servicios y recursos destinados a la atención paliativa.

En Euskadi en el año 2020, la población mayor de 65 años ya supera en número a los menores de edad (EUSTAT, 2020)⁵. 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 esperan-

³ 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>

⁴ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado el 10/12/2018]. Disponible en: http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PA-LIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

⁵ Eustat. Estadística municipal de habitantes. Octubre de 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

za de vida, especialmente en el caso de las mujeres (EUSTAT, 2020)⁶.

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 Europea (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)⁷.

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 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)⁸.

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.

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)⁹. Tasas que también guardan relación directa con los niveles de renta y estudios de las personas.

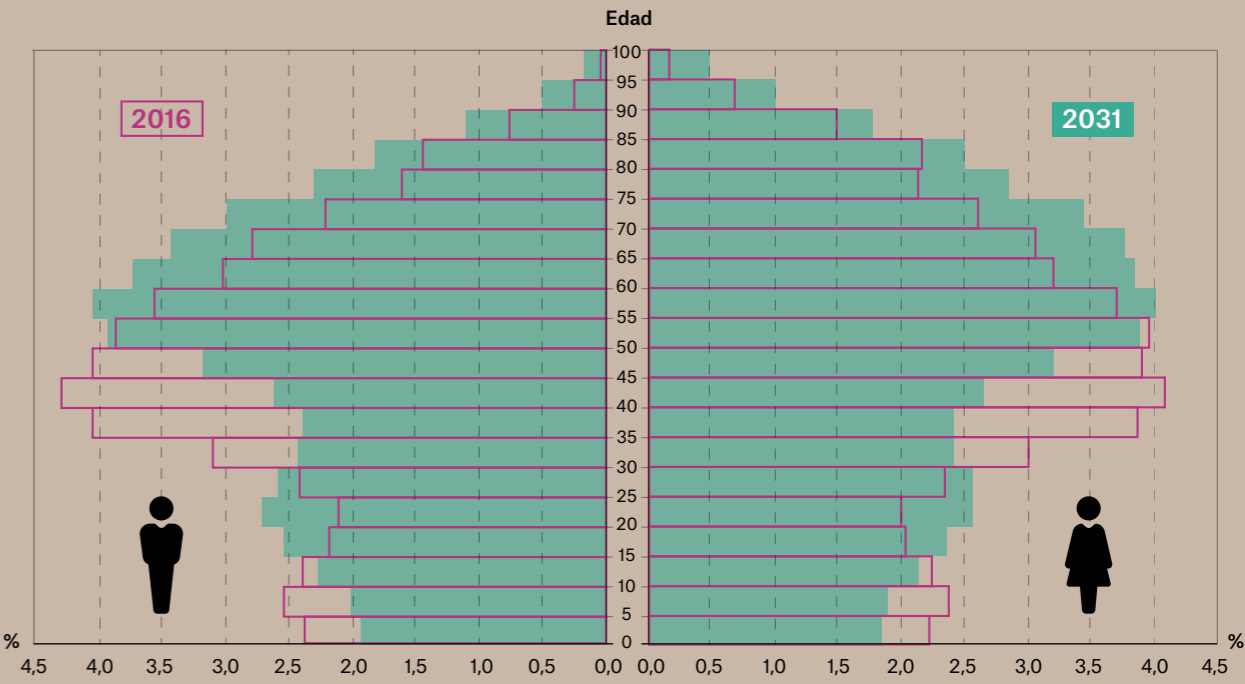
Son precisamente estas patologías las principales causas de defunción de la población. Tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas cróni-

⁶ Eustat. Indicadores para el análisis de los fenómenos demográficos. Marzo 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

⁷ Eustat. Estadística de nacimientos. Junio de 2020. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

⁸ Eustat. Encuesta demográfica. Febrero de 2018. [Internet]. [Consultado el 23/11/2020]. Disponible en: www.eustat.eus/

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



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

cos de salud en el Estado Español, y entre 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)¹⁰. 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 habi-

tantes). 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)¹¹.

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.

⁹ 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.

¹⁰ Gómez-Batiste X, Amblàs Novellas J, Lasmarias Martínez C, Calsina-Berna A. (2015) Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos. Madrid: Elsevier.

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.

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

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

culturales, sociales y comunitarios marcan en gran medida el abordaje y las preferencias de atención al final de vida, en el que además los cuidados paliativos se deben de entender como un proceso intersubjetivo en el cual participan distintos agentes entorno a la persona afectada.

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

¹¹ 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

¹² The Health Foundation. Co-creating health: evaluation of first phase. Abril 2012. [Consultado el 16/12/2018]. Disponible en: <https://www.heal-th.org.uk/sites/default/files/CoCreatingHealthEvaluationOfFirstPhase.pdf>

tiempo del cuidado¹².

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)¹³. 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 personales¹⁴. 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 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 respuesta a estas situaciones, han surgido nuevos modelos alternativos de cuidados paliativos que abogan por cambiar de paradigma, señalando la importancia de implicar y responsabilizar a la colectividad social en los cuidados al final de vida, sin que ello suponga la desatención por parte de unos servicios públicos sanitarios y sociales de estas personas y sus necesidades.

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

¹³ 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>

¹⁴ Healthy Loneliness. Manifiesto 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/>

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)¹⁵, 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). 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.

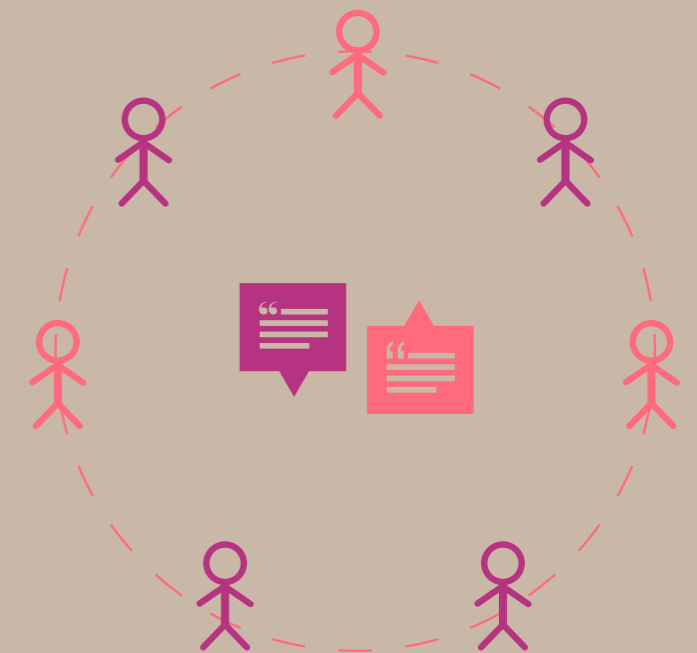
Muchos de estos problemas sociales y psicológicos, no encuentran fácilmente respuesta por parte de los servicios sanitarios, y por lo tanto, una vez más el apoyo de los demás sectores, ámbitos sociales y comunidad en su conjunto adquiere vital relevancia. Más aún, estas situaciones podrían prevenirse 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 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, po-

niendo 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.



¹⁵ 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>

8/ Los entornos compasivos

Al final del pasado siglo XX, Allan Kellehear acuñó un nuevo enfoque para el abordaje de los cuidados paliativos desde la perspectiva de promoción de la salud, a través del cual distintos agentes de la comunidad (gobierno, administraciones del estado, organizaciones sociales y sanitarias, y la comunidad en su conjunto) se organizan para ofrecer una serie de recursos y alternativas para mejorar la salud y el bienestar de las personas al final de vida dentro de la propia comunidad. En esta línea, se pasa de la idea de realizar iniciativas “para” la comunidad, a hacerlas “con” la comunidad. Apoyándose en esta filosofía, fue este autor el que propuso la idea de “Comunidades Compasivas”, con la intención de cambiar el relato dentro de las propias comunidades y poner énfasis en la responsabilidad de toda la comunidad para ofrecer apoyo y alivio en las fases finales de vida a las familias en dicha situación, partiendo de los principios de compasión y ayuda mutua (Kellehear, 1999)¹⁶.

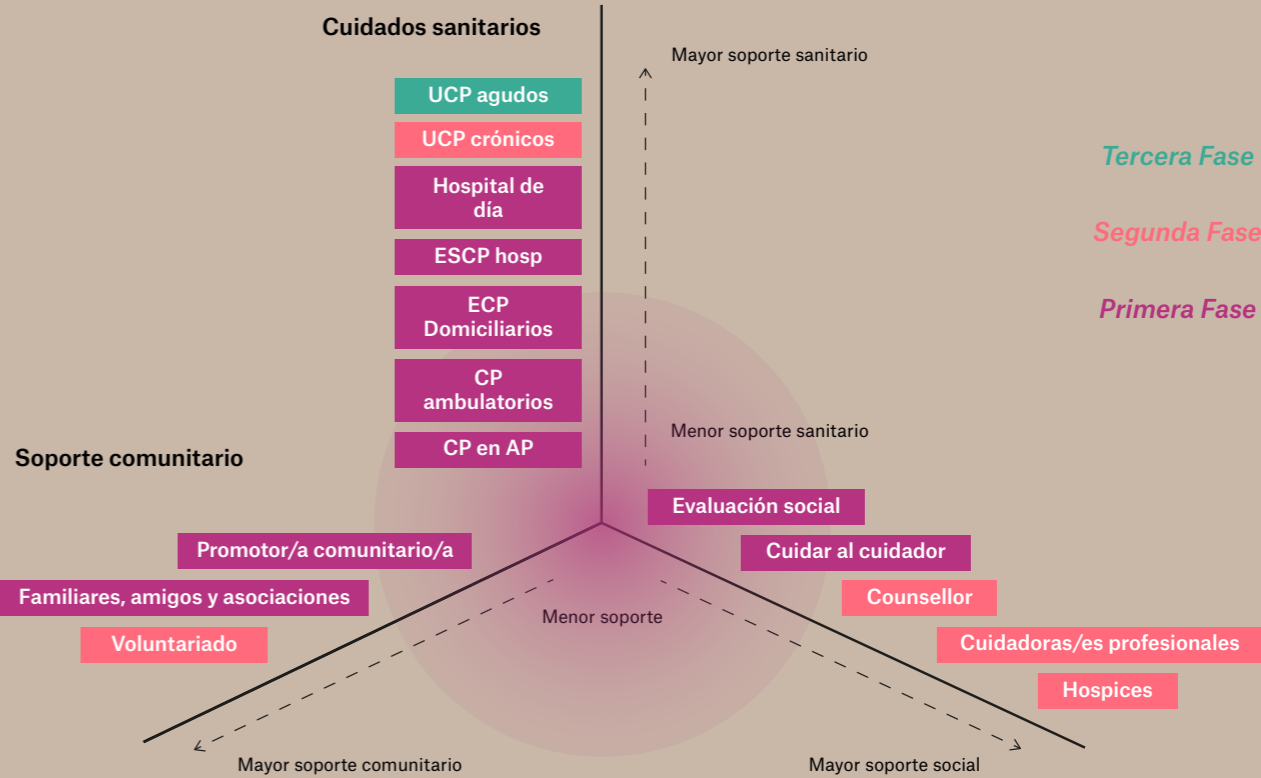
En las últimas décadas, el movimiento de las “Comunidades Compasivas”¹⁷ ha adquirido interés a nivel internacional y local. Partiendo de un enfoque de salud pública, donde la promoción de la salud es responsabilidad general, pero incluyendo también los procesos al final de la vida, como parte de un proceso 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 Compa-

8/ Los entornos compasivos

sivas” viéndose una heterogeneidad en sus modelos y formas de implementación, si bien todas ellas tienen en común una serie de aspectos en su base.

Figura 1. Modelo integrado en cuidados paliativos



¹⁶ Kellehear A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. Q J Med; 106:1071-1075. doi:10.1093/qjmed/hct200

¹⁷ 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”

Las “Comunidades Compasivas”

(Librada-Flores S et al, 2020)¹⁸

- 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

¹⁸ Librada-Flores S, Nabal-Vicuña M, Forero-Vega D, Muñoz-Mayorga I, Guerra-Martin MD. (2020). Int J Environ Res Public Health, 17, 6271; doi: 10.3390/ijerph17176271

Las “Comunidades Compasivas” plantean un enfoque hacia el cambio social para promover la integración social de la visión de los paliativos, la muerte y duelo en el día a día de las personas y las comunidades; haciendo que toda la comunidad sienta la responsabilidad de apoyar y atender los procesos al final de vida.

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

En el propio paradigma de la atención integrada se está estableciendo la visión de que la integración de servicios, y organizaciones sociales

y sanitarias, no transformará la realidad de las personas con necesidades complejas si no se acompasan y se ponen al servicio de las redes familiares, vecinales y comunitarias, que son las que realmente comparten vida con la persona. Los sistemas social y sanitario, en ocasiones, no llegan a cubrir las necesidades básicas de afecto, amor y acompañamiento que, sin embargo, sí puede ofrecer la red de apoyo comunitaria de la persona. Estudios han revelado que cada fallecimiento puede afectar a hasta 10 personas, de los cuales el 10% experimentará un duelo con repercusiones en su salud física y mental [8]. En Bizkaia, casi diez mil personas mueren al año, por lo que un total de 50.000 estarían en procesos de duelo y acompañamiento. En consecuencia, existe un número importante de personas susceptibles de necesitar ayuda para afrontar su duelo¹⁹.

Además, existe evidencia de que un alto porcentaje de personas no muere en el lugar que quisiera por falta de apoyo y red familiar. Una encues-

¹⁹ 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

ta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de 2009 apuntaba que el 45% de los españoles desea que sus últimos momentos transcurran en su casa y solo un 17,8% elegiría un hospital. Sin embargo, en el 2008 el 47,26% de los fallecimientos ocurrieron en un centro hospitalario (De Benito, 2010).

Por otra parte, el reto actual de sostenibilidad al que se enfrenta el sector de la salud agudiza la necesidad de un cambio en las formas de atender las necesidades de final de vida, trascendiendo el ámbito hospitalario para acercar la atención al entorno más cercano de los pacientes. Diversas publicaciones constatan el beneficio de ofrecer cuidados paliativos en domicilio, lo que contribuye a atender las preferencias de los pacientes de morir en casa, así como al ahorro de costes por hospitalización (Sheow et al, 2018).

Un estudio independiente de la universidad Duke University del año 2007 mostró que las instituciones para enfermos terminales ofrecen

cuidados compasivos a aquellas personas que llegan al final de su vida y además se ahorran una media de 2.300 dólares por paciente en cuidados médicos (Taylor et al, 2007).

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

En España, se demostró que los cuidados paliativos supusieron ahorros significativos de costes y una mayor eficacia, sin por ello comprometer el cuidado del paciente (Gomez-Battiste et al, 2006). Aun así, en general estos estudios aún carecen de la incorporación del impacto y contribución de las iniciativas comunitarias en la salud y bienestar de la pobla-

ción en su conjunto.

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

El enfoque desde la salud pública de los cuidados al final de vida y el desarrollo de las “*Comunidades Compasivas*” ofrece una oportunidad para abordar las ineficiencias e inequidades en los cuidados paliativos. Desde la publicación del trabajo de Kellehear Health promoting palliative care (Kellehear, 1999), el movimiento de las “*Comunidades Compasivas*” ha ganado en reconocimiento e interés a nivel internacional. A pesar de su corta trayectoria, existe una creciente evidencia que respalda la efectividad de este enfoque de cuidados en el final de vida (Sallnow et al, 2016; Wegleitner et al, 2016).

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

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, Tolosa, 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 eta-

pa 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 Lagunkoia²⁰, 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 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—. ²¹

Desarrollo, implementación y evaluación de los entornos compasivos

Las evidencias publicadas hasta la fecha destacan como elementos clave en el desarrollo e implementación

²⁰ Más información en: euskadilagunkoia.net/

²¹ 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>

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)²² (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 liderazgo²³, ²⁴desde 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 calidad de vida en situaciones de muerte y duelo (Lown B, 2014; De Zulueta P, 2014; ²⁵Chou 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 beneficiarios²⁶ (Williams AM, 2010).

²²Abel, J.; Bowra, J.; Howarth, G. (2011) Compassionate community networks: Supporting home dying. BMJ Support. Palliat. Care; 1, 129-133

²³ Lown, B. (2014) Seven guiding commitments: Making the U.S. healthcare system more compassionate. J. Patient. Exp; 1, 6-

²⁴ De Zulueta, P. (2016) Developing compassionate leadership in health care: An integrative review. J. Health Leadersh.

²⁵ 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.

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—”²⁷ (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)²⁸ (McLoughlin K, 2013).

²⁶ 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.

²⁷ Pfaff K, Markaki A. (2017) Compassionate collaborative care: An integrative review of quality indicators in end-of-life care. BMC Palliat. Care; 16, 65.

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

9/ Objetivos del estudio

9.1. 2019

9.1. Objetivos del estudio 2019

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

En esta línea, se plantean los siguientes objetivos específicos:



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

b) Normalizar el discurso en la comunidad entorno a la muerte.

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

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

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

f) Desarrollar una metodología colaborativa que incorpore a la comunidad, impulsando la

participación de la ciudadanía, socios locales e instituciones internacionales, buscando su implicación en el desarrollo de una comunidad compasiva.

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

9/ Objetivos del estudio

9.2. 2020

9.2. Objetivos del estudio 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:



- a) 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.
- b) 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.

Los objetivos del segundo proyecto siguen la línea de los objetivos de estudio del proyecto de 2019, dándoles continuación en este segundo proyecto a diferentes líneas iniciadas en el proyecto de 2019.

Así, los objetivos específicos del estudio en 2020 son los siguientes:

- a) La visualización de la red existente y de las principales respuestas y agentes clave en torno a las comunidades compasivas existentes en Euskadi.

- b) Crear una amplia base de datos en torno a las comunidades compasivas en Euskadi (instituciones, organizaciones, empresas, individuos).

- c) La identificación de narrativas, retos, oportunidades, barreras y posibilitadores para las comunidades compasivas en Euskadi.

- d) La segmentación de esta información para conocer las diferentes formas de entender esta realidad.

- e) La validación y corrección colectiva del análisis y los perfiles identificados.

- f) La visualización de nuevas soluciones a través de procesos participativos.

10/ Desarrollo del proceso

La iniciativa se sitúa en el pueblo de Getxo situado en la margen derecha de la ría de Bilbao, formando parte de la comarca del Gran Bilbao y del área metropolitana de Bilbao (son 14 kilómetros los que lo separan de la ciudad de Bilbao). Cuenta con 78.276 habitantes (el **53,2% mujeres**; y **23,4% mayores de 65 años**)²⁹ y destaca por la gran presencia de palacetes y viviendas construidas por la alta burguesía durante la industrialización.

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

Conceptos	Getxo
Nacimientos (2014)	621
Defunciones (2014)	677
Saldo Migratorio (2014)	
Hombres	-257
Mujeres	-136
Lugar de Nacimiento (2011) (%)	
Vizcaya	58.655 (73,5)
Resto CAPV	1.835 (2,3)
España	11.920 (14,9)
Otros países	7.405 (9,3)
Tipo de familia (2001) (%)	
Unipersonal	4.347 (16,1)
Compuesta	738 (2,7)

²⁹ 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>

10/ Ámbito de estudio

Nuclear sin hijos	3.767 (13,9)
Nuclear con hijos	12.545 (46,4)
Monoparental	3.022 (11,2)
Ampliada	2.115 (7,8)
Polinuclear	485 (1,8)
Nivel de instrucción (2011) (%)	
Analfabetos o sin estudios	608 (0,8)
Primarios	13.483 (18,4)
Profesionales	8.674 (11,9)
Secundarios o medio-superiores	26.487 (36,1)
Superiores	23.934 (32,7)
Nivel de renta personal (2013)	
Renta Total	26.505
Renta Disponible	21.047
Población en Relación con la Actividad (hombres/mujeres; % (2011)	
Activos	51,6/43,5
Ocupados	44,5/37,1
Parados	7,1/6,4
Inactivos	48,4/56,5
Población desempleada (hombres/mujeres; %) (2015)	45,9/54,1
Valor Añadido Bruto por Sector (2012) (%)	
Servicios	88,9
Construcción	6,8
Industria	4,2
Sector Primario	0,1
Ocupación por ramas de actividad (2011) (%)	
Agricultura, ganadería y pesca	133 (0,4)
Industria y energía	3.550 (11,0)
Construcción	1.768 (5,5)
Comercio y reparación	4.597 (14,2)
Hostelería	1.812 (5,6)
Transporte y comunicaciones	2.527 (7,8)
Intermediación financiera	1.646 (5,1)
Servicios profesionales y empresariales	13.872 (42,9)
Otras actividades de servicios	2.461 (7,6)

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

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

El nivel educativo de la población ha aumentado en los niveles de personas con estudios profesionales (+14,1%, +1.073), secundarios (+4,2%, +718), y superiores (+7,0%, +1.576).

En comparación con Vizcaya y la CAPV los niveles de instrucción superiores (secundarios, medios-superiores y superiores) representan pesos porcentuales sustancialmente más elevados en Getxo.

³⁰ EUSTAT. Censo de población y Viviendas 2011.

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

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

Conceptos	Algorta	Areeta	Andra Mari	Getxo	
Población (%)	38.926 (48,8%)	26.866 (33,7%)	14.023 (17,6%)		
Hombres	18.261 (46,9%)	12.426 (46,3%)	6.759 (48,2%)		
Mujeres	20.665 (53,1%)	14.440 (53,7%)	7.264 (51,8%)		
0-19 (%)	18,1%	15,8%	18,9%	17,4%	
20-64 (%)	63,4%	61,3%	66,2%	63,2%	
65 ó más (%)	18,5%	22,9%	14,8%	19,4%	

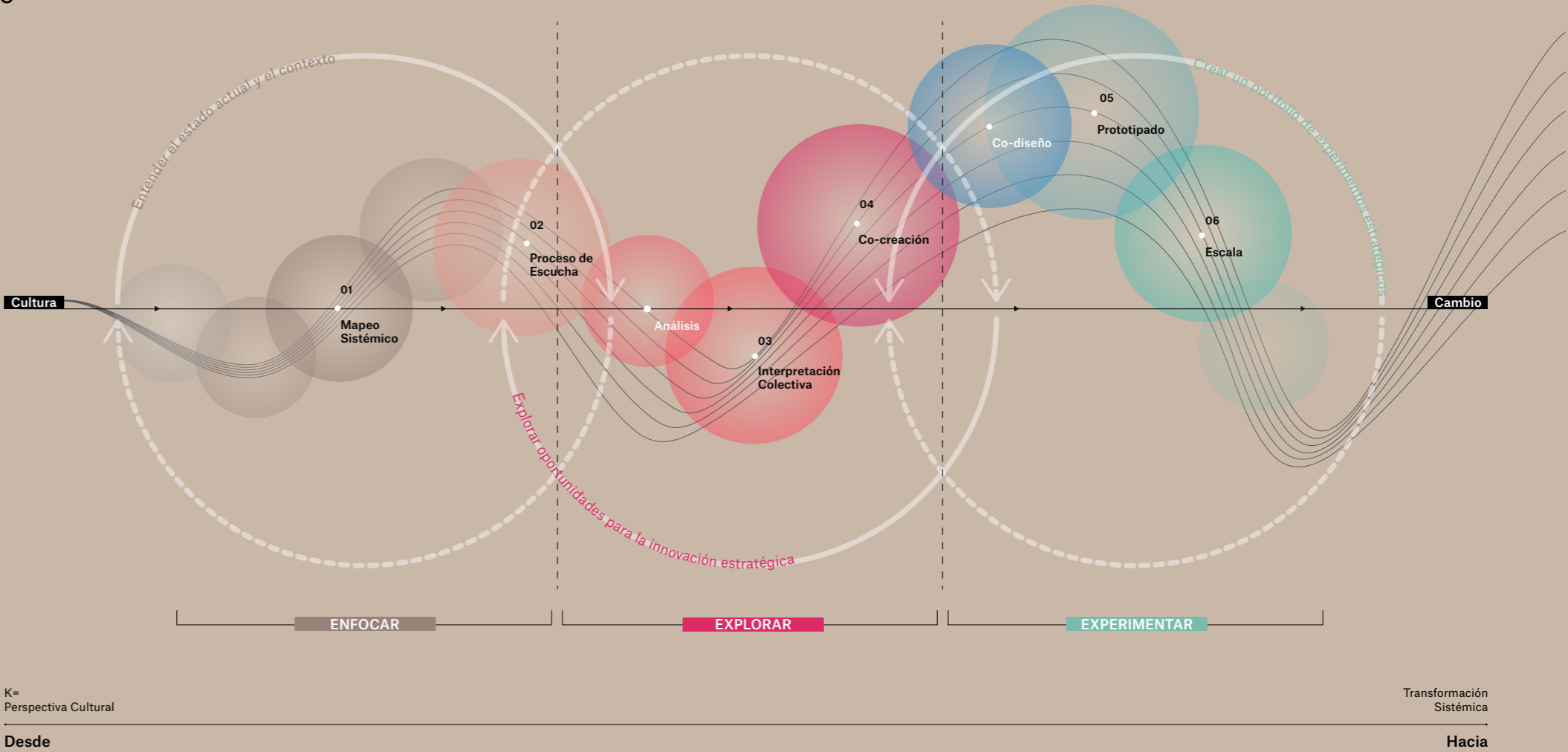
10/ Diseño del proceso y metodología

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

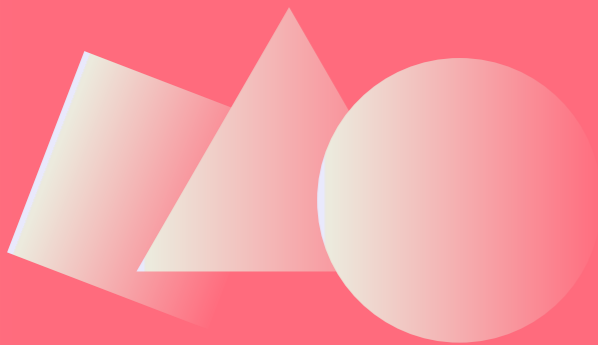
centros sanitarios y sociales. Posteriormente la red de nuevos contactos se ha ampliado a través del método de bola de nieve.

El proyecto se estructura en cuatro fases de trabajo: escucha y contraste, co-creación, implementación y evaluación.

Hay que entender que estas fases están interconectadas entre sí y dentro de un proceso continuo.

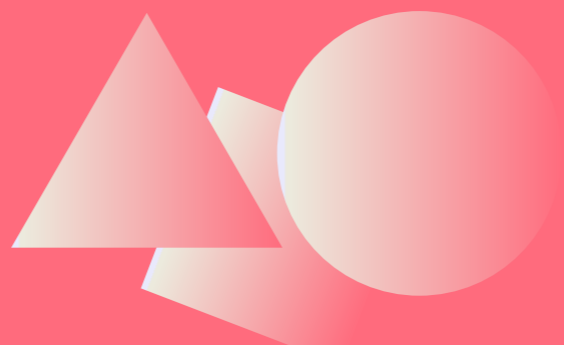


10/ Valor añadido del proceso



1. Permite trabajar sobre políticas públicas

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



2. Detecta la diversidad discursiva

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



3. Promueve la colaboración público-social y el trabajo comunitario

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

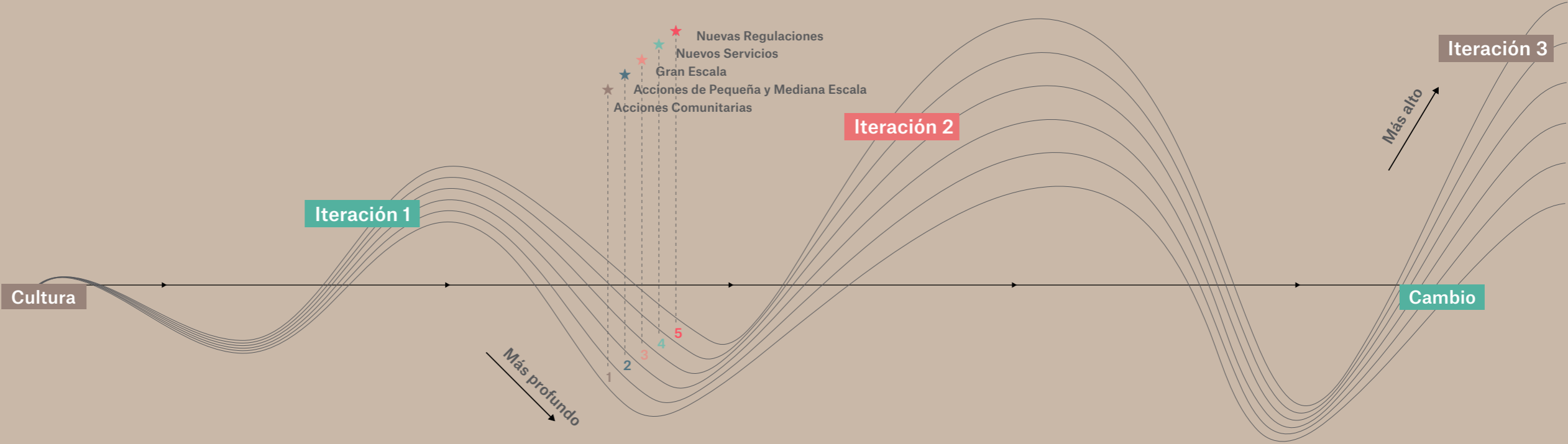
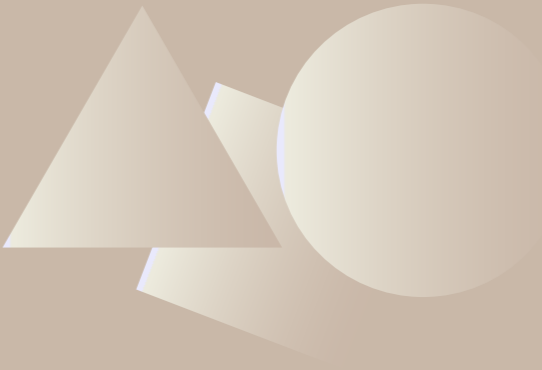
4. Busca la transformación sistémica

El objetivo final de este planteamiento es la transformación para hacer frente a los retos planteados, en este caso la soledad y los cuidados paliativos. Las respuestas transformadoras requieren abordajes sistémicos y la colaboración entre diferentes, poner la energía de la colaboración en la creación de soluciones. Es por ello que durante el proceso se busca generar de manera colaborativa ideas que se puedan plasmar

posteriormente en acciones concretas que respondan a 5 categorías de proyectos potenciales:

- (1) iniciativas comunitarias;
- (2) pequeña y mediana escala;
- (3) gran escala;
- (4) nuevos servicios;
- (5) nuevas regulaciones.

La implantación de proyectos de distintas categorías consolida la transformación. Y la colaboración público-social posibilita un abordaje del reto desde distintas posiciones que enraízan la transformación en el barrio.



10.1/ Desarrollo del proceso en 2019

10.1.1 Fase 1. Análisis y escucha comunitaria

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

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

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

Entrevistas

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

10.1.1 Fase 1. Análisis y escucha comunitaria

Grupos entrevistados



- **ADMINISTRACIONES PÚBLICAS**
A diferentes niveles.



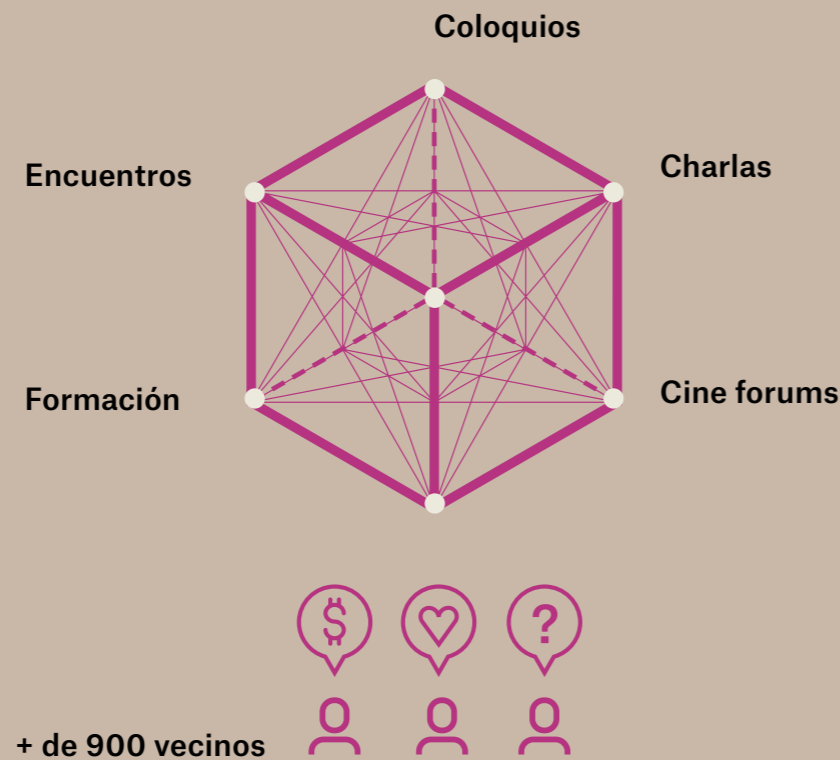
- **SERVICIOS: PÚBLICOS Y PRIVADOS**
Hospitales, residencias, funerarias.



- **COMUNIDAD Y SOCIEDAD CIVIL**
Familias, educadores, voluntarios, etc.

Escucha comunitaria

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



Intervención	Objetivo	Público objetivo	Alcance
Death Cafés	<ul style="list-style-type: none">• Sensibilización	<ul style="list-style-type: none">• Comunidad de Getxo y Bizkaia	<ul style="list-style-type: none">• 443 personas
Formación a cuidadoras formales	<ul style="list-style-type: none">• Formación en cuidados paliativos.• Empoderamiento de las cuidadoras para una mejor atención	<ul style="list-style-type: none">• Comunidad de mujeres y hombres en riesgo de exclusión, tanto local como extranjera	<ul style="list-style-type: none">• 430 personas
Charlas y coloquios	<ul style="list-style-type: none">• Sensibilización	<ul style="list-style-type: none">• Comunidad de Getxo y Bizkaia	<ul style="list-style-type: none">• 1950 personas
Cine Forums	<ul style="list-style-type: none">• Sensibilización	<ul style="list-style-type: none">• Comunidad de Getxo y Bizkaia	<ul style="list-style-type: none">• 257 personas

Contraste colectivo

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

Estas sesiones de contraste han tenido lugar entre los meses de febrero de 2018 y Diciembre de 2019, y han contado con el siguiente esque-

ma: presentación de las conclusiones de las entrevistas, identificación de otras ideas contrarias o complementarias, generación de un relato común sobre los principales retos y oportunidades en la comunidad, y búsqueda de soluciones.



Temas de debate	Preguntas asociada(s)	Frases en primera persona	Principales ideas extraídas
★ Percepción general de los servicios y atención en el municipio en el final de vida	¿Hay algún aspecto con el que estéis totalmente en desacuerdo? ¿Según vuestra experiencia, pensáis que refleja la realidad que se vive en Getxo?	“Está es una situación que vemos en el día a día de nuestras consultas”. “No son hechos aislados, se deben a situaciones y sensaciones repetidas”. “En estas narrativas se identifica una tendencia mayoritaria”.	Las primeras dos sesiones de contraste dieron lugar a concluir que la información de las entrevistas refleja en buena medida la situación real. Las narrativas y percepciones de los participantes reflejan que: Las personas en situación de enfermedad avanzada o duelo se sienten mayoritariamente abandonadas por las instituciones públicas, así como la comunidad en su conjunto. Se carece de un conocimiento sobre cómo gestionar estas situaciones. Lo que genera una desatención. Existen ejemplos de éxito en los que la red de amigos logra organizarse para apoyar a personas y familias en situaciones de sufrimiento y duelo.

Temas de debate	Preguntas asociada(s)	Frases en primera persona	Principales ideas extraídas
★ Reconocimiento de perfiles y situaciones que deben de incorporarse al proyecto, y en concreto al proceso de escucha	<i>¿Consideráis que hay perfiles aún no identificados e incorporados a la fase de escucha? ¿Cuáles?</i>	<i>“Sería interesante incluir la voz de profesionales cuidadoras; ellas son en muchos casos los que viven y acompañan en todo el proceso final”. “Las situaciones de las personas que viven en residencias es también un perfil común, necesariamente deberían de incluirse”. “El papel de los profesores y las escuelas es clave en procesos de duelo donde hay menores. Sería necesario oír como se vive estos desde los colegios”.</i>	Tras la primera sesión de contraste se incorporaron al proceso de escucha los siguientes perfiles: <ul style="list-style-type: none">• Mujer de edad media con trabajo remunerado y familiar enfermo• Madre soltera cuidando de familiar enfermo• Cuidador/a profesional• Persona con necesidades de CP• Menor de edad que ha perdido a madre/padre• Persona viviendo situación de muerte repentina familiar• Mujer mayor, sin recursos para atención y cuidado en domicilio• Padre/madre que viven muerte de un descendiente• Profesionales en centros educativos con alumnos en situación de duelo• Profesionales de la gestión en el ámbito sanitario• Persona acompañante de familiar en residencia• Personas en residencias de cuidados en situaciones de dependencia y final de vida• Asociaciones de vecinos y administradores de fincas en el municipio

Temas de debate	Preguntas asociada(s)	Frases en primera persona	Principales ideas extraídas
★ Identificación de necesidades para mejorar la forma de afrontar las situaciones al final de vida	<i>A partir de las conclusiones extraídas de las entrevistas y foros comunitarios, ¿qué necesidades identificamos entre las personas y familias que viven situaciones de final de vida y/o enfermedad avanzada en Getxo?</i>	<i>“Hay que educar a la comunidad entorno a la muerte. Tiene que entenderse como algo natural, sin esconder nada”. “La escuela y profesores juegan un papel muy importante en cómo viven los menores la muerte y duelo. Estos necesitan herramientas para saber qué y cómo hacerlo”. “Desde la administración, servicios bancarios, etc. deberían de ayudar en asesorar sobre qué hacer en estos casos. No sabemos los papeles y procesos que hay que seguir cuando se nos muere un familiar”. “Tiene que haber una sensibilización de toda la comunidad de forma que se sepa cómo atender, actuar con personas que viven estas situaciones de final de vida y duelo”.</i>	Se identifican necesidades en tres áreas distintas: <ul style="list-style-type: none">• <u>Formación</u> Limitaciones institucionales para la formación especializada de profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos y duelo (profesionales socio sanitarios, profesionales del área de educación, servicios de hospitalización a domicilio). Ello conllevaría a un infra diagnóstico de situaciones de soledad y duelo, y a una mayor medicalización; Educación en los centros escolares entorno a la muerte y duelo.• <u>Recursos y acompañamiento</u> Falta de conocimiento sobre los recursos disponibles por parte de familias y entre los propios recursos de acompañamiento; Falta de acompañamiento y orientación especializada; Desconocimiento de aspectos legales.• <u>Elusión de procesos de duelo</u> Coordinación de los agentes que intervienen en la atención a estas personas y familiar (voluntariado, profesionales socio sanitarios y servicios de hospitalización a domicilio y cuidados paliativos, asociaciones locales).

Análisis de las narrativas

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

—William Faulkner,
Mientras agonizo, 1930

★ Antes del final de la vida



ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos

De manera general y consensuada, la administración pública reconoce la necesidad de acción urgente

en torno a los cuidados al final de la vida ante una sociedad cambiante y un futuro más inmediato de lo que se podía imaginar. Achacan esta falta de acción a la dificultad para encontrar recursos, que instintivamente se derivan más a lo tecnológico de lo humano. A nivel personal, sin embargo, la predisposición es clara:

“A mí personalmente me gustaría crear una red de municipios vascos compasivos”.

“Una residencia se parece muchísimo a un hospital”

Gobierno y diputaciones

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

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

- Pero necesitamos hacer algo de manera urgente.

“Cuando tengamos todos los servicios del mundo, cuando tengamos servi-

cios nórdicos o recursos suecos, dará igual, porque queremos que alguien nos acompañe al final de la vida, lo necesitamos”

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

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

- La administración no ha sabido hacerlo bien hasta ahora.

“Hay que elegir, gestionar lo que se recauda a través de impuestos, administrar y aplicar. E históricamente por inercia nos hemos centrado en lo tecnológico, ha tenido para nosotros una superioridad respecto a otros elementos, más de acompañamiento, de trato humano o de componente social. Para dar pasos hacia delante

hemos intentado copiar a otros sistemas que nos parecían mejores, con más tecnología, más institucionales... hemos tendido a la hiper institucionalización, hiper tecnologización e hiper sanitización de los servicios sociales. Como resultado, vemos que una residencia se parece muchísimo a un hospital”

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

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

- Los servicios a domicilio en concreto están sin desarrollar.

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

Ayuntamientos

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

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

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

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

• **No tenemos medios suficientes.**

“Hay que habilitar una sensibilización

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

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

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

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

• **Están estigmatizados.**

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



SERVICIOS PÚBLICOS

Hospitales, centros y residencias (médicos de paliativos y psicólogos)

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

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

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

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

“Los casos más complicados son cuando son pocos en la familia o el paciente vive solo. El otro día ingre-

samos a una mujer con un cáncer de páncreas y al final no es el control de síntomas, es que vive sola y sus amigas le ayudaban con la compra, pero la mayor parte de su sufrimiento tenía que ver con pensar que estaba abusando de la gente y no se sentía bien”

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

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

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

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

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

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

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



SISTEMA EDUCATIVO
Universidades, colegios y formación regulada

El final de la vida no ocupa un lugar importante en el currículo educativo. Si bien en los colegios la muerte se estudia como un tema académico (biología, ciencias, literatura...), no se trata desde un punto de vista emocional.

A nivel de secundaria, los educadores observan que “la filosofía ha perdido terreno en las escuelas”. A nivel académico, el final de la vida no está presente de manera transversal desde el punto de vista emocional en los estudios de Medicina o Enfermería, tampoco en Magisterio.

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

Academia

- En las facultades de Medicina no se forma en el final de la vida de

manera transversal.

“Hay que empezar por la universidad, que sea una asignatura importante junto con la ética”

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

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

- No existe una formación específica en pedagogos ni psicólogos.

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

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

“Curiosamente en la formación del profesorado en la universidad se tratan muchas circunstancias especiales en el desarrollo de los alumnos. Se estudia qué hacer si se presentan

problemas en el desarrollo, enfermedades, problemas cognitivos, y cosas de ese tipo, pero nunca en supuestos en torno a la muerte”

Educación primaria (3-12 años)

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

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

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

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

Educación secundaria (13-18 años)

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

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

- Los educadores optan por poner distancia.

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

CULTURA

La sociedad ante el final de la vida

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

- La sociedad le tiene miedo a la muerte.

“Hay que transformar la sociedad. La gente tiene tanto miedo. Hay verdaderos pactos de silencio”

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

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

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

- Las unidades familiares han cambiado pero el sistema entorno al final de la vida no.

“Muchas personas mayores están solas y no entienden qué es lo que les está pasando”

- Los sistemas de apoyo en torno a

la vida están estigmatizadas.

Trabajadores de administración local

“Para determinadas personas llegar a los servicios sociales se entiende como una sensación de fracaso”

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

Personas y familias

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

★ Durante el final de la vida



ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos

- No queremos contar lo que pasa

en torno a la muerte, las residencias y el final de la vida por arraigo cultural.

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

- La gente pone demasiadas expectativas en las residencias.

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

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

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

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

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

- **Los trabajadores de las residencias no reciben la formación ni la in-**

formación sobre los pacientes que requiere su trabajo.

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



SERVICIOS PÚBLICOS Hospitales, centros y residencias

“La sanidad no necesita tantos recursos para hacer morir bien a la gente”

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

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

“La parte social y emocional no se habla, no se comprende, no se transmite”

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

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

Residencias y centros de cuidados paliativos

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

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

- **Los médicos no están el tiempo suficiente como para relacionarse con los familiares, por lo que las en-**

fermeras son quienes tratan directamente con las familias:

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

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

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

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

“Hay diferencia entre unas residencias y otras. Recuerdo estar en el hospital y llegar alguien de alguna residencia en concreto y oír decir, buff,

ni le habrán mirado, no sabrán ni por qué viene, no tendrá ni historial"



CUIDADORAS Familiares y contratadas

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

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

lo más difícil, pragmática y emocionalmente, la culpa parece jugar un gran papel en esta hoja de ruta establecida.

• El peso de los cuidados en las familias recae en las mujeres.

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

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

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

• La hoja de ruta es: cuidados fami-

liares, después cuidados externos y por último residencia.

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

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

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



FAMILIAS Cercanos y otros familiares

• El trato por parte de los profesionales es demasiado impersonal.

"Llegas, abres la puerta, y de repente ves un médico y te dice, ¿la sedamos o vas a despedirte de ella? Le digo, ¿qué me estás diciendo? Y me responde, sí, sí, ¿no te han dicho que

está muriendo? Lo tienes que decidir ya, o la sedo o la sedamos o la intubamos. Y le digo que no puedo tomar este decisión ahora mismo... Empiezo a llamar mi hermano y entonces vuelve el hombre a los 30 segundos y me dice, como no me has dicho nada la he intubado. Y yo allí flipando en colores, la intubaron y a la UCI. Y en la UCI, pues quitándose un marrón, que si esto ha sido decisión de los de abajo, que si a nosotros lo que nos corresponde es mantenerla con vida... Y entonces tuvo la suerte, entre comillas, de durar 12 horas"

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

"Para morir se necesita silencio, que la gente no llore porque eso le impide marchar. Además imagínate que estás intentando despedirte de la familia y en la cama de al lado están

hablando del partido del Athletic... Es una distorsión"

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

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



CULTURA

La sociedad durante el final de la vida

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

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

"La escala de valores está confundi-

da, todo el mundo valora la juventud, tienes que estar joven. Se ha perdido el respeto a las personas mayores en la sociedad, en la familia, como personas sabias, se les reduce a su enfermedad"

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

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

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

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

"Hay algo cultural en decir que todo

está bien, somos herméticos. Es muy difícil entrometerte"

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

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

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

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

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

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

★ Después del final de la vida



ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Gobierno, diputaciones y ayuntamientos



SERVICIOS

Funerarias, entierros, legales

• Morirse es caro.

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

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

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

• Los servicios tras la muerte tienden a ser impersonales.

“Intentamos ser invisibles y trabajar con mucha empatía. Las personas vienen aquí muy muy mal. Normalmente vienen al entierro con el funerario. El funerario lo organiza más o menos

todo... Hacen su trabajo bien, pero en general son grandes empresas que acaban cogiendo a las pequeñas y se hace mucho más impersonal”

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



FAMILIAS

Ante el duelo

• Las familias no están preparadas para el duelo.

“Creo que estuvimos en shock mucho tiempo. Dejé de dormir, me levantaba como a las 4 de la mañana con un

sentimiento, con algo dentro, te sientes un poco responsable, cada uno de manera diferente”

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

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

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

“Tomo Lorazepam, me cuesta salir de casa y tengo ataques de pánico. Además es muy difícil a mi edad volver a

empezar a hacer nuevos amigos”

“Éramos grandes lectores y desde que ha fallecido no puedo abrir un libro”

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

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

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

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

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

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



SISTEMA EDUCATIVO

Universidades, colegios y formación regulada

- **Los centros educativos no creen que la responsabilidad de un duelo en el alumnado recaiga sobre ellos:** *“No tienen experiencia y como son casos excepcionales piensan, pues ya se buscarán soluciones fuera del centro”*

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

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

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

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

“Nunca hemos recibido formación en temas relacionados con el acompaña-

miento y el duelo, pero tampoco creo que la necesitemos, lo hacemos bien. Uno se acostumbra a este trabajo, es como cualquier otra cosa, y no sentimos que cada muerte sea especial”



CULTURA

La sociedad y el duelo

- **La muerte es algo privado.**

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

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

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

la moto. Me ha costado mucho salir adelante”

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

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

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

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

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

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

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

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

★ Más allá del hospital

Otros acompañantes del final de la vida

A lo largo del estudio del ecosistema del final de la vida en Getxo, desde las instituciones, administraciones

públicas y servicios públicos y privados, incluyendo los educativos, se han encontrado actores más inusuales que juegan un papel vital en el acompañamiento de las personas al final de la vida y que sin embargo suelen pasar desapercibidas.

Enterrador del cementerio de Getxo

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

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

“Todavía hay panteones preciosos, con mucha historia y se hacen visitas

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

Pelucas personalizadas para personas enfermas

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

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

“La peluca más sencilla cuesta unos 700 euros, porque luego se van ajustadas con productos con otras cosas.

A veces nos donan las pelucas para las personas que no pueden pagar. No podemos recoger pelucas pero llamamos la asociación AECC o les damos el teléfono y ellas mismas lo llevan”

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

Las tiendas del barrio

“Hay un grupo de enfermos de cáncer que vienen a la herboristería habitualmente”

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

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

Perfiles principales en el ecosistema del final de la vida

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



XABIER

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

Edad_ 46
Estudios_ Administración y dirección de empresas
Ocupación_ Responsable institucional de servicios sociales

PREOCUPACIONES

- ★ Los servicios sociales en Bizkaia ahora mmismo no contemplan el elemento relacional y humano como elemento central
- ★ Los servicios a domicilio en concrcto están sin desarrollar
- ★ La gente pone demasiadas expectativas en las residencias



MAIALEN

“Las se relacionan conmigo y con mmis compañeras, porque los médicos están aquí pocas horas.”
“Cuando fallece un usuario se intenta organizar la salida del cadáver cuando no hay nadie o cuando están todos en el comedor.”

Edad_ 46
Estudios_ Auxiliar de enfermería
Ocupación_ Auxiliar en una residencia en Getxo

PREOCUPACIONES

- ★ Los familiares prefieren que el usuario muera en el hospital, no en la residencia
- ★ Existe mucha diferencia entre una residencia y otra
- ★ En las residencias tampoco sabemos tratar el duelo de manera directa



ANA MARÍA

“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.”

Edad_ 36
Estudios_ Sin formación específica
Ocupación_ Cuida a un hombre de 86 años en Getxo

PREOCUPACIONES

- ★ Condiciones laborales y futuro próximo inciertos
- ★ Escasa preparación para el trabajo que les toca desempeñar: “no tengo formación sobre la demencia”



BEGOÑA

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

Edad_ 47
Estudios_ Medicina
Ocupación_ Médico de paliativos

PREOCUPACIONES

- ★ Necesitamos unidades de paliativos mejor preparadas
- ★ Se sanitizan demasiado los procesos: los recursos se invierten en tecnología
- ★ La soledad de los pacientes ante una situación de este tipo es el principal problema que detectamos



BELÉN

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

Edad_ 50
Ocupación_ Trabaja en una tienda
►► Cuida a su madre en casa

PREOCUPACIONES

- ★ Compatibilizar su trabajo fuera de casa con el trabajo de cuidados a su madre en casa
- ★ La culpa de no estar cuidando lo suficiente
- ★ No está emocionalmente preparada para cuidar sola
- ★ El peso de los cuidados siempre recae en las mujeres



ISABEL

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

Edad_ 70
Ocupación_ Sin formación específica
►► Su hijo falleció hace dos años y su marido el año pasado

PREOCUPACIONES

- ★ Falta de apoyo especializado
- ★ Falta de información sobre cuidados paliativos (su hijo tenía síntomas mal controlados y sufrió dolores hasta que conoció San Juan de Dios)
- ★ Desorientación a la hora de realizar los papeles posteriores
- ★ Trato general y confuso por parte de los médicos y el personal sanitario ("dan falsas esperanzas")



KONTXI

“No sabemos cómo ayudarlo... La gente tiene miedo a que los servicios sociales vayan a su casa, porque suena fatal.”

Edad_ 75
Estudios_ Sin formación específica
Ocupación_ Cuidadora comunitaria

PREOCUPACIONES

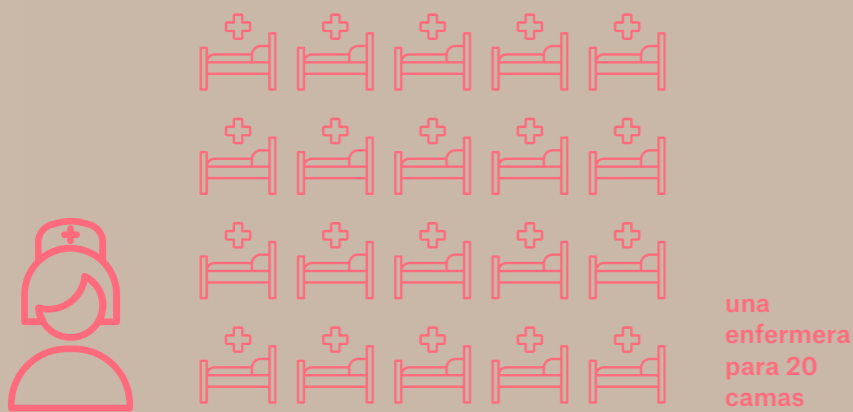
- ★ Mentalidad. "Es una sociedad muy cerrada y no queremos meter a desconocidos en casa"
- ★ Vacíos en el sistema. "Hay un buen servicio de atención primaria, pero cuando llega el fin de semana, ¿quién se ocupa de las personas con edad avanzada?"
- ★ Desigualdad. "En Getxo, las familias con buena posición económica pueden permitirse acompañar en casa"

Necesidades y retos identificados

a. Recursos

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

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



Necesidades específicas

- Más recursos para que las personas puedan estar en su domicilio el máximo tiempo posible. Profesionales de Cuidados Paliativos. Ahora hay mayor conciencia de la necesidad y hay personas especializada en el acompañamiento.
- Profesionales de los servicios médicos y sociales que puedan desarrollar su actividad en los hogares.
- Acompañamiento físico y emocional, comunicación y acercamiento a la muerte como parte inherente de la vida.
- Material sanitario para poder vivir esta fase en casa con las ayudas técnicas que sean necesarias.
- Espacio para expresar propias vivencias, compartir espacios de escucha.
- Apoyo al cuidador principal, con espacios de respiro al menos un fin de semana al mes.

- Formación dirigida a las familias para poder apoyar y cuidar de una mejor forma.
- Formación previa a las personas cuidadoras externas, especialmente para las personas inmigrantes que desarrollan esta actividad de manera informal.
- Acompañamiento hospitalario.
- Asistencia domiciliaria municipal.
- Fomentar la relación y comunicación interna de las familias, con el objetivo de crear un círculo de cuidados para que de esta forma la familia pueda obtener permisos de trabajo.
- Facilitar la conversación de voluntades anticipadas, se debería potenciar un Servicio municipal de poder gestionar las voluntades anticipadas.



b. Conexión y coordinación entre los recursos existentes

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

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

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

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

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

c. Comunicación e información de los recursos existentes

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

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

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

d. Formación

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

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

También llaman la atención las limitaciones institucionales existentes (falta de apoyo material o tiempo) para que los profesionales en el campo de la salud, servicios sociales o educativos puedan formarse, y de esta forma poder hacer las cosas de otra manera. Se identifica específicamente una falta de profesionales formados en asistencia domiciliaria en cuidados paliativos tanto sanitarios como sociales. Desde el punto de vista educativo, se identifica la necesidad de empezar a trabajar estas cuestiones en las escuelas primarias y secundarias, permitiendo que en las familias se abordasen con mayor naturalidad la posibilidad de formalizar los procesos de voluntades anticipadas.

e. Diagnóstico y escucha

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

F. Sensibilización social

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

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

Necesidades específicas

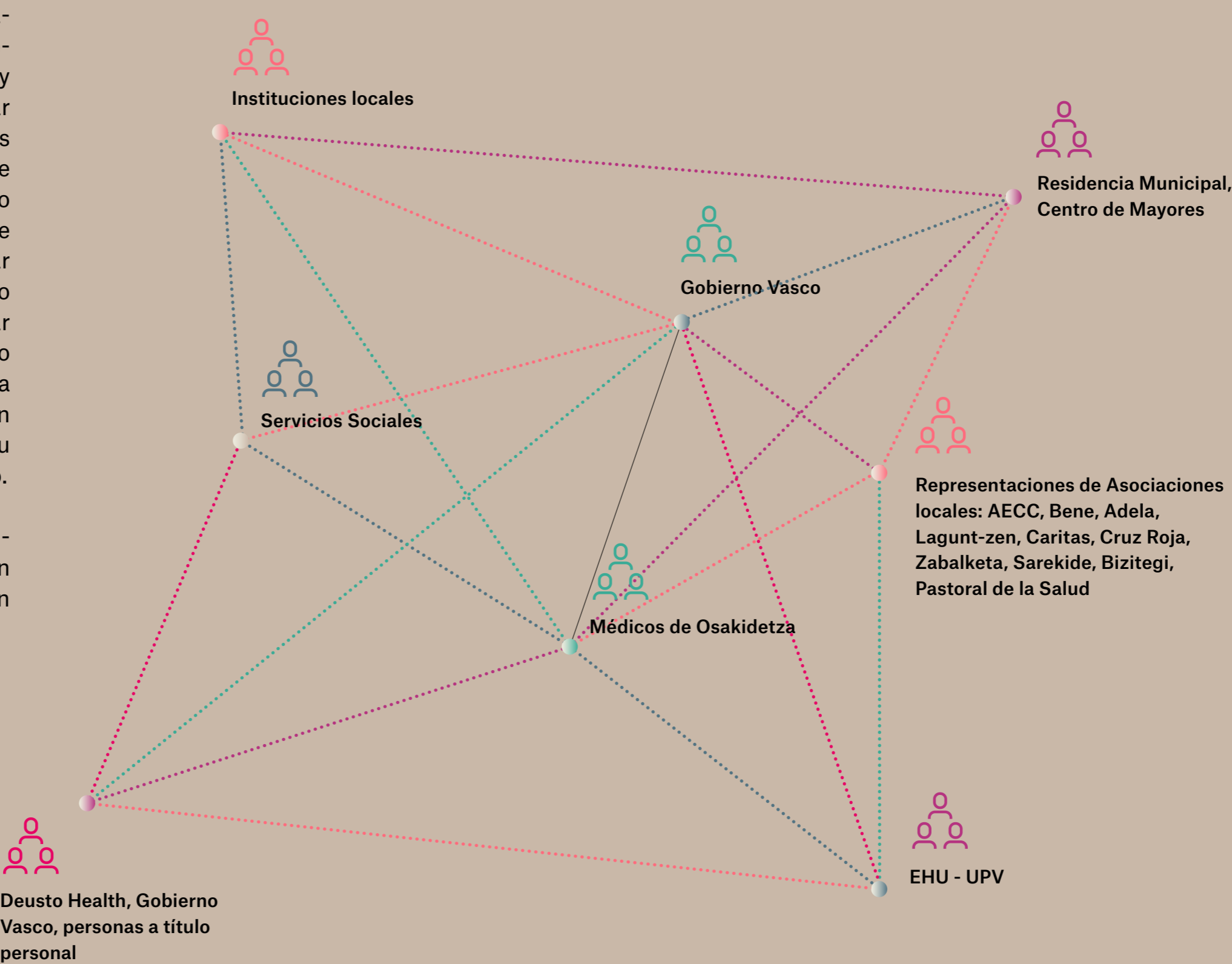


- Necesidad de espacios seguros, de respeto, y donde era posible hablar sobre la muerte, la vida y cosas que para cada uno son importantes.
- Los participantes sugieren campañas específicas sobre cómo se están viviendo las situaciones de sufrimiento en Getxo para socializarla y acercar las vivencias a la comunidad en su totalidad.
- Trabajando y potenciando el aspecto socio sanitario.
- Trabajando en red.
- Fomentados espacios abiertos de encuentro con personas que los acompañen y dinamicen.
- Charlas, cursos, talleres de concienciación y sensibilización.
- Mayor divulgación sobre la muerte y el duelo.

10.1.2 Fase 2. Co-creación colaborativa

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

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



Oportunidades identificadas a distintos niveles

★ Iniciativas comunitarias

★ DEATH CAFÉS

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



★ ESPACIOS DE DUELO

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

★ INFLUENCERS COMUNITARIOS: El proyecto “Activa tu comunidad” traído a Getxo

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

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

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

1. Facilitar la situaciones del día a día.

“Mi marido se cayó al suelo y tardó horas en llegar 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 entrometerse”

3. Soledad y cambios de paradigma en las unidades familiares

“Muchas personas mayores están en las unidades familiares solas y no entienden qué es lo que les esta pasando”



ACTIVA TU COMUNIDAD

Inspirado en el piloto La Escalera³¹, Activa tu comunidad se co-diseñó en diciembre de 2019 con vecinos de Getxo con diferentes perfiles y edades (jubilados, jóvenes, médicos, enfermeras de paliativos, sociólogas, instituciones públicas, abogados y sociedad civil, entre otros). Su principal objetivo es imaginar otro tipo de comunidad y generar redes y mecanismos de protección vecinales que ayuden con problemas de soledad y situaciones vulnerables. Para llevarlo a cabo y adaptarlo a Getxo, Activa tu comunidad pretende desestigmatizar las situaciones de soledad y iniciativas sociales entre vecinos y a quien la ponga en marcha, así como generar espacios de encuentro intergeneracional. El resultado fue una guía paso a paso para “influencer comunitarios” que quieran activar sus comunidades, los diferentes perfiles de vecinos a los que podría ayudar y cómo abordarlos y una plantilla para crear pegatinas adecuadas para comunidad de vecinos. La guía tiene el objetivo de escalar-se a otros centros neurálgicos de actividad vecinal, especialmente los relacionados con los cuidados y la soledad: comercios, bares, ambulatorios, farmacias o bibliotecas públicas. Este piloto comunitario está siendo testado dentro del paraguas de las comunidades compasivas en Euskadi.

³¹ <https://www.youtube.com/watch?v=oOQyMol8nXg>

★ Getxo ZUrt!

Es una ambiciosa intervención dirigida a toda la ciudadanía de Getxo, y surge como consecuencia necesaria de la Estrategia de Prevención del Suicidio en Euskadi.

Getxo ZUrt! parte de la premisa de que el suicidio no es una enfermedad, sino un evento que se produce en el marco de la vida y de la resolución de conflictos de las personas, que está asociado a múltiples y complejos factores de riesgo (en algunas ocasiones la depresión u otra enfermedad mental es uno de los factores asociados). Esta iniciativa ayuda a visibilizar las causas del dolor emocional y capacita a la ciudadanía en la prevención, abordaje y posvención (atención de las personas que sufren la pérdida de un ser querido por suicidio) del suicidio en Getxo. Todo ello desde una perspectiva de salud pública y enfoque comunitario, enfrentando una realidad hasta ahora silenciada.



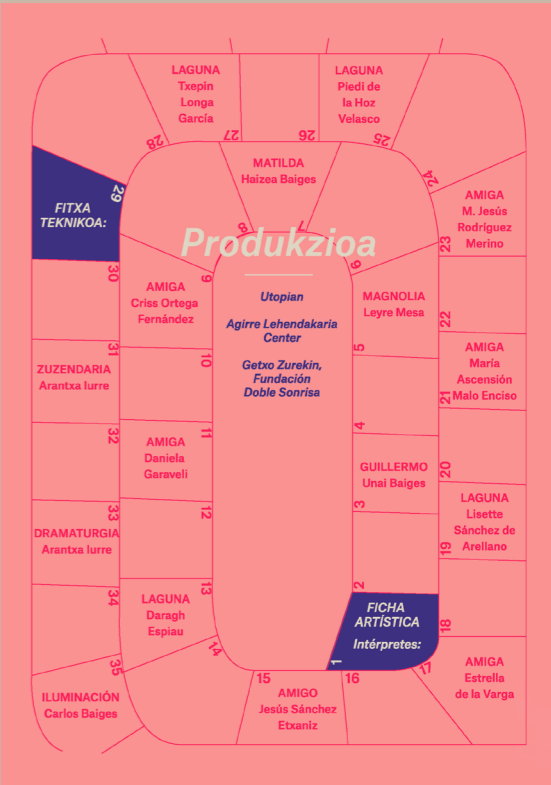
★ Teatro documental
RUMBO DESCONOCIDO

Se trata de una obra teatral que quiere representar de las vivencias de las personas del municipio de Getxo en torno a la vida, los cuidados y la muerte.

En ella personas del municipio junto con dos actores profesionales juegan al juego de la oca con el objetivo de reproducir las múltiples circunstancias identificadas en Getxo.

Se enmarca dentro del proyecto Getxo Zurekin – la construcción de una comunidad compasiva. En 2017, se inició un proceso de escucha comunitaria para responder a cómo viven las personas en el municipio, en situaciones de enfermedad, dependencia, muerte y duelo.

Esta obra se propone como un nuevo canal de escucha para dar visibilidad a toda la información recogida, desde la participación e interpretación colectiva.



★ Iniciativas a pequeña y mediana escala

★ SOCIAL BROKERS

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

El social broker, también llamado “innovation broker”, debe bajar al

terreno, ayudar a pasar de la teoría a la práctica, de lo abstracto a lo concreto. Debe servir de bisagra entre la comunidad y las administraciones públicas. Se encarga de crear y empoderar redes sociales para apoyar y dar respuesta a las narrativas percibidas e interiorizadas por la comunidad. Es la labor más “interna” de esta figura.

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

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

de arriba hacia abajo para que precisamente los agentes públicos (y privados) puedan llegar realmente a la comunidad.

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

10.1.3 Fase 3. Implementación de las primeras oportunidades

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

★ Death Cafés

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



★ Diseño de la figura del Social Broker

VALOR AÑADIDO Y DESCRIPCIÓN

- Disponibilidad 24 hrs/días – integrando los tres pilares – social, sanitario, comunitario. Un servicio de atención integral. Acompañar en procesos/ psicológico/emocional.

10.1.3 Fase 3. Implementación de las primeras oportunidades

- Liderar la iniciativa como un movimiento comunitario para que haya una mayor implicación comunitaria.
- Debe tener tiempo, disponibilidad y humanidad para apoyar las demandas de la familia/cuidadores.
- Promover mayor coordinación y cohesión entre las instituciones y la comunidad.
- Personas especializadas en cuidados paliativos, acompañamiento y duelo que proporcionen ayuda integral con herramientas de diferentes tipos.
- Tener relación directa con la familia creando vínculos y acompañando las personas. A su vez creando redes conociendo y contactando con el tejido social de la comunidad e institucional dando una mayor respuesta a necesidades identificadas y con un seguimiento a la familia sin olvidarse del acompañamiento en el duelo. Promover una mayor coordinación y eficacia.
- Orientar, sostener, acompañar, proponer espacios para conectar servi-

- cios y personas, espacios para expresarse, grupos multifamiliares...
- Ofrecer formación en cómo atender a una persona en situación de CP y duelo.

SOCIOS CLAVE

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

PREGUNTA 3: ¿CÓMO SE PODRÍA FINANCIAR?

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

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



¿Cuál es su valor añadido?

- Liderazgo de la iniciativa/ movimiento ciudadano
- Cercanía, trato, humanidad y disponibilidad 24h
- Conexión entre lo sanitario-social-comunitario
- Conocimiento de entorno y personaliza

¿Quiénes son sus socios clave?

- Las instituciones municipales (todas las áreas de manera transversal)
- El ayuntamiento como socio impulsor y canal con el resto de instituciones
- Comercio y empresas locales para la realización de actividades de sensibilización/socialización

¿Qué actividades realiza?

- Formación sobre los cuidados a personas al final de la vida
- Búsqueda e identificación de activos
- coordinación de recursos y derivación entre unos y otros
- Acompaña escucha y atiende en el proceso desde el ámbito social al relacional

¿Cómo se financia?

- A través de otras partidas presupuestarias ya existentes (Euskadi Lagunkoia)



★ Del radar comunitario al radar vecinal

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

GUÍA PASO A PASO

Paso 0. Forma parte de la red

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

Paso 1. Identifica al influencer comunitario

- Debe hacer de puente entre vecinos.
- Debe tener la capacidad de identificar las necesidades y oportunidades existentes.

- Debe tener capacidad de crear nuevas oportunidades. "Por ejemplo, que hable con la frutería, para que si ven a alguien que se pueda beneficiar de que le lleven las compras, se lo diga".

- Debe saber valorar los límites de cada vecino para que sea equilibrado.

- Debe tener capacidad de liderazgo.

- Debe tener paciencia y energía.

- Debe ser una persona discreta.

- Debe ser una persona resolutiva.

Paso 2. Crea las condiciones necesarias

- Primero. En nuestra cultura este proyecto puede funcionar mejor si primero se comienza a trabajar en privado, creando conexiones previas y las condiciones necesarias para hacerlo público.

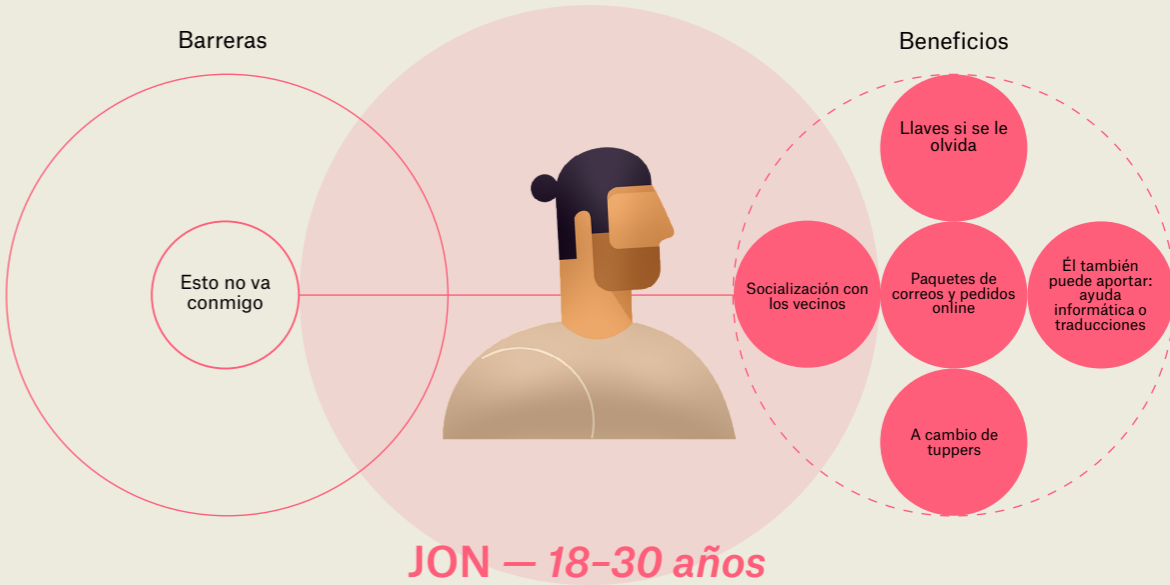
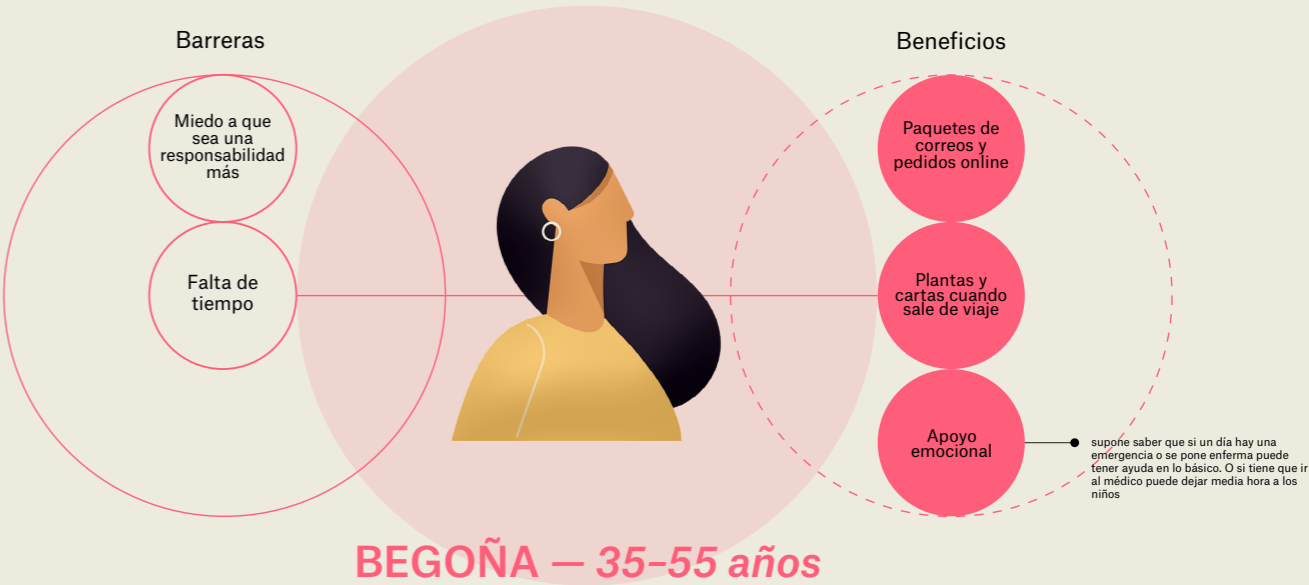
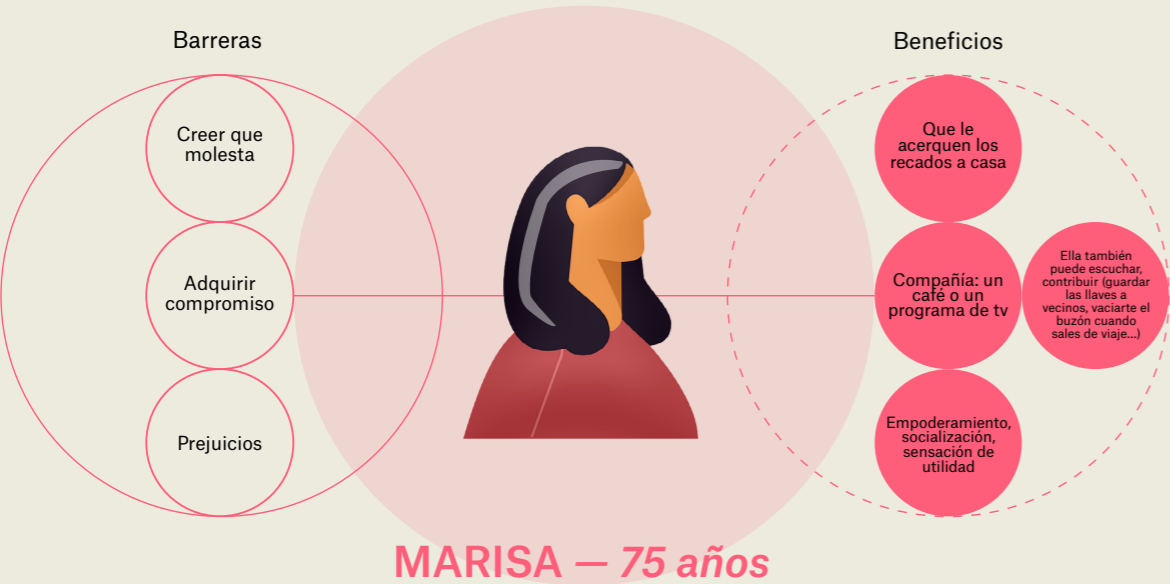
- Segundo. Menciónalo en una reunión de comunidad o háblalo con los vecinos uno por uno.

- Tercero. Coloca el cartel y deposita las pegatinas. Otra alternativa es colocar un corcho a modo de tablón de anuncios.

Paso 3. Aborda a los vecinos de tu comunidad

A veces lo más difícil en un proyecto de estas características es ponerlo en marcha. Abordar a los vecinos transmitiéndoles los beneficios que pueden obtener de este tipo de iniciativa y teniendo en cuenta los prejuicios que pueden tener es un primer paso.

Al tratarse de una iniciativa ligada a los cuidados y a la soledad, los diseñadores han dividido a los diferentes en tres perfiles diferentes en base a su edad:



Paso 4. Crea las pegatinas adecuadas para tu comunidad

te subo la compra	te invito a un café	te riego las plantas
te guardo los paquetes del Olentzero	te recojo paquetes	te vigilo a los niños 20'
te dejo sillas para Navidad	te presto ayuda informática	te bajo el perro cuando baje el mío
te bajo la basura	te llevo al hospital	te dejo un libro
te escucho un rato	te traigo el periódico	te doy mi teléfono para urgencias
llámame si te caes	te voy a la farmacia	te pido un taxi
te dejo un libro	otras	

¿Y SI NO VIVO EN UNA ESCALERA? **Articular**

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

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

¿CÓMO LO SISTEMATIZAMOS A NIVEL DE TERRITORIO?

Sembrar

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

10.1.4 Fase 4. Evaluación, ajuste y comunicación

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

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

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

Acción	Objetivo	Descripción	Alcance
Comunicación científica	Difundir el nombre del proyecto y resultados preliminares.	Presentación oral y póster en Congreso Internacional de Atención Integrada.	Internacional
Jornadas de intercambio	Presentar el marco de las ciudades compasivas y el proyecto Getxo Zurekin.	Presentación formal en Deusto con jóvenes emprendedores de distintos países	Internacional
Campañas en redes	Dar a conocer el proyecto	Campaña para subir fotos	

10.1.4 Fase 4. Evaluación, ajuste y comunicación

Donostia

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

Las narrativas recogidas han destacado en tres áreas:

- **Educación:** Hay que empezar a tratarlo desde la infancia. En la escuela hay que hablar del tema. No hay que esperar a que ocurra algo en la escuela para trabajarlo. Hay que incorporarlo al currículum educativo,

adecuándolo a las diferentes edades, diferentes formas de entender las cosas y por supuesto, diferentes formas de enfrentarse a ellas.

- **Familia:** deberíamos sensibilizar a las familias para hablar de este tema. Junto con la escuela la familia es clave para que desde pequeños y pequeñas se empieza a hablar de este tema con naturalidad.
- **Formación para profesionales:** existen muchísimas profesiones que tienen relación con este tema, podríamos decir que todas tienen relación de una manera o de otra. Es necesario marcar prioridades y empezar a formar a los estudiantes: médicos y médicas, enfermeros y enfermeras, trabajadores y trabajadoras sociales, conductores y conductoras de ambulancias, personal de residencias para la tercera edad.

Aunque el volumen de narrativas recogidas en Donostialdea no es de un tamaño representativo de la ciudad, los resultados obtenidos hasta la fecha no muestran diferencias significativas con los obtenidos en Getxo. De todas formas, se recomienda am-

pliar la muestra para completar el estudio, y obtener resultados significativos.

Próximos pasos

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

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

10.2/ Desarrollo del proceso en 2020

10.2.1 Fase 1. Mapeo de los entornos compasivos en Euskadi

Durante 2020, el equipo de trabajo formado por F2S y Agirre Lehenakaria 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.

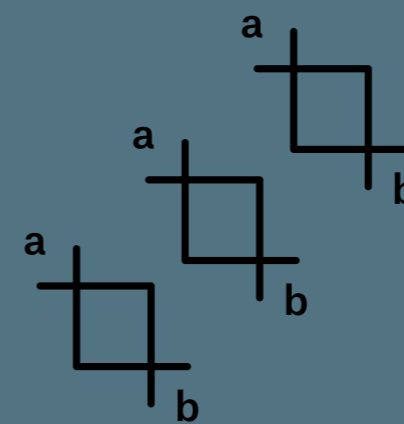
El mapeo realizado ha procurado mantener el equilibrio territorial y recopilar iniciativas de todos los territorios y todas las comarcas de la CAV. Para ello, se han hecho búsquedas a través de entidades sociales, instituciones, profesionales del sector socio-sanitario, en Internet (periódicos generalistas 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.

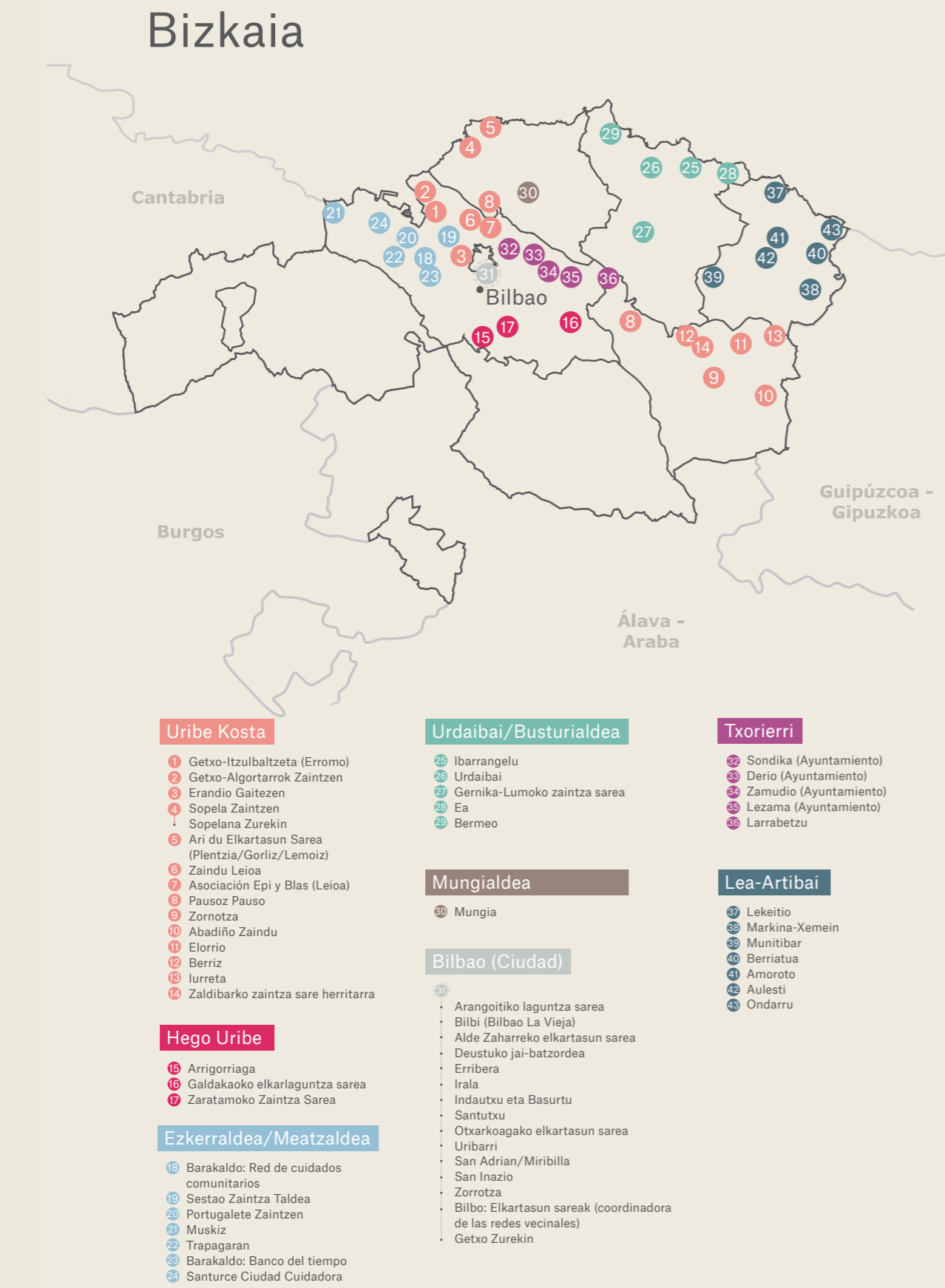
10.2.1 Fase 1. Mapeo de los entornos compasivos en Euskadi

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.







10.2.2 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, Zazautz, 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

10.2.2 Fase 2. Escucha activa

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**
A diferentes niveles.



- **SERVICIOS: PÚBLICOS Y PRIVADOS**
Hospitales, residencias, funerarias.



- **COMUNIDAD Y SOCIEDAD CIVIL**
Familias, educadores, voluntarios, etc.

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 trans-

versal 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 si-

tuación 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”

SANIDAD

“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 convencer-nos 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 prescindí 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 médi-

co, 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 chungu, 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 complementa**

“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

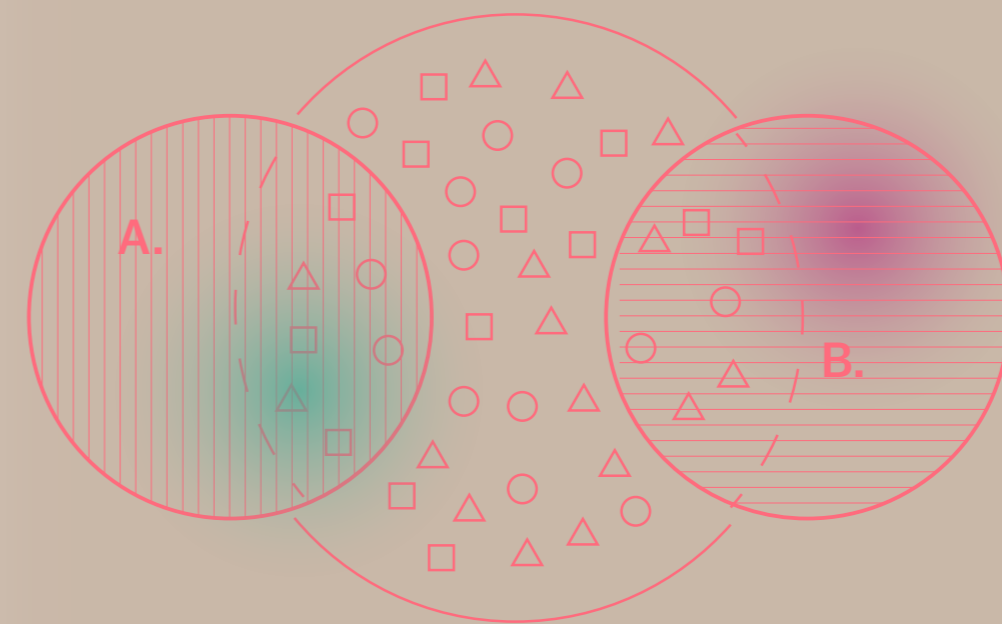
En el ámbito de los cuidados es importante considerar los diferentes contextos y las únicas experiencias vividas por las personas en su día a día, de tal manera que la perspectiva interseccional cobra gran centralidad en este aspecto. Con intersecciones nos referimos a los diferentes ejes (género, raza, clase y un largo etcétera) de opresión que se interconectan entre sí que son vividas por las personas (Gandarias et al. 2019; Henne 2018; Parent et al. 2013). La interseccionalidad es la perspectiva que 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 materializándose 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 interseccional 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”



10.2.3 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 institucio-

nes 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.

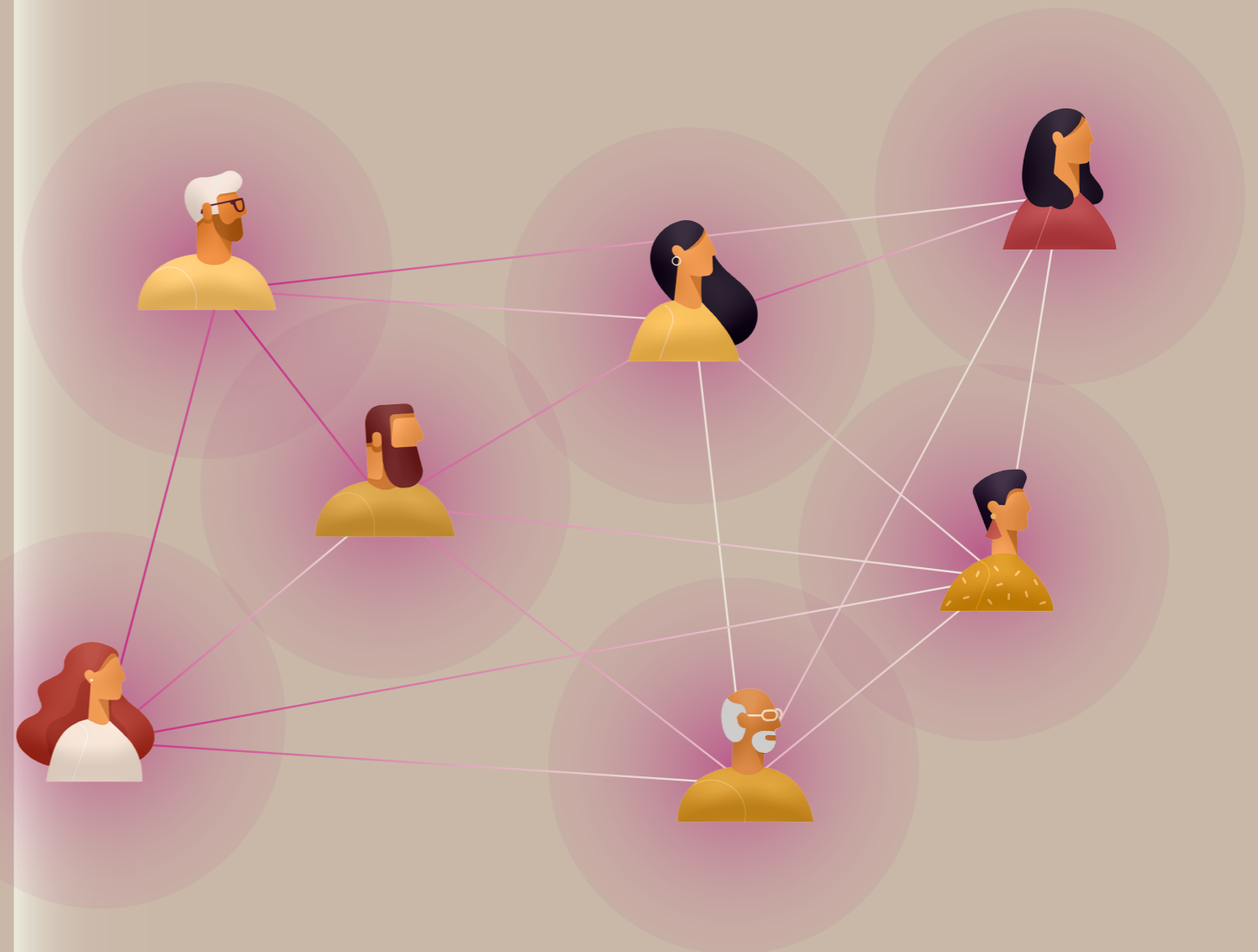
2) Esto no significa que representen la narrativa unificada del sector público, las mujeres jóvenes o las mujeres migrantes. Representan una narrativa operante, y el conjunto de perfiles pretende visualizar el conjunto de narrativas existentes en torno a los cuidados y el final de la vida, así como las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

10.2.3 Fase 3. Contraste colectivo

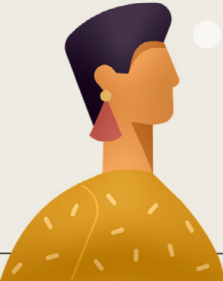
3) Estos perfiles complementan la parte más social, sanitaria y del sector público del trabajo sobre el final de la vida puesto en marcha en Getxo Zurekin.

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?



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



Edad_ 45
Ocupación_ Técnica Mun.
Servicios sociales
Municipio_ Orio

“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.”

ARANTZA

METANARRATIVA
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.”

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

NARRATIVA OCULTA
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 familias.”

RETOS

- ▲ **Desconexión.** “Se hacen muchas cosas desde el municipio, pero no están coordinadas, están desperdigadas... Todo debería tener una coherencia.”
- ▲ **Poca adaptabilidad:** “Muchas actividades de ayuntamiento se organizan por organizarse, sin una finalidad concreta.”

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 referents con nombre y apellidos se ha Avanzado más.”



Edad_ 36
Ocupación_ Enfermera paliativos
Municipio_ Donostia

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

LEIRE

METANARRATIVA
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.”

NARRATIVA VISIBLE
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.”

NARRATIVA OCULTA
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.”

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 comunitarios.”

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.”



Edad_ 74
Ocupación_ Jubilado, voluntario asociación
Municipio_ Getxo

“Lagunkoia es un 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.”

MIGUEL

METANARRATIVA
El trabajo comunitario no pueden sustituir a los servicios debe complementarlos.
“Cada vez hay menos voluntariado activo, antes había mucha más, pero es que esto no se sostiene con voluntarios.”

NARRATIVA VISIBLE
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.”

NARRATIVA OCULTA
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.”

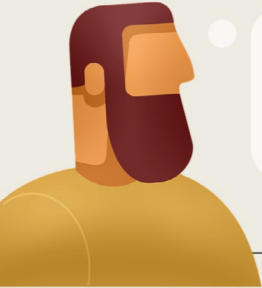
RETOS

- ▲ **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.** “Esta el decreto que se hizo hace de 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.”


10.2.3 Fase 3. Contraste colectivo




“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.”

IÑAKI


Edad_ 43
Ocupación_ Médico de paliativos
Municipio_ Zarautz





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.”

METANARRATIVA
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.”

NARRATIVA VISIBLE
Hay poco interés por parte del personal médico en el ámbito social de nuestro trabajo.
“A las convocatorias siempre van los mismos.”

NARRATIVA OCULTA
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?”


10.2.3 Fase 3. Contraste colectivo




“Las condiciones laborales en Euskadi para nuestro gremio son malas... Y mucho peores para los que hemos venido de fuera.”

ISABEL

Edad_ 29
Ocupación_ Cuidadora/Trabajadora del hogar
Municipio_ Mungia





RETOS

- ▲ No 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.”

METANARRATIVA
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 pantalón destrozado; (...) No agradecen.”

NARRATIVA VISIBLE
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.”

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

10.2.4 Fase 4. Cocreación colaborativa de la cartera de proyectos

Nivel de impacto	Narrativa la que responde						
Persona							
NAME	Arantza	Leire	Miguel	Iñaki	Begoña	Isabel	Pedro
Comunitario							
Pequeña / Mediana Escala							
Larga Escala							
Servicios públicos							
Regulación							

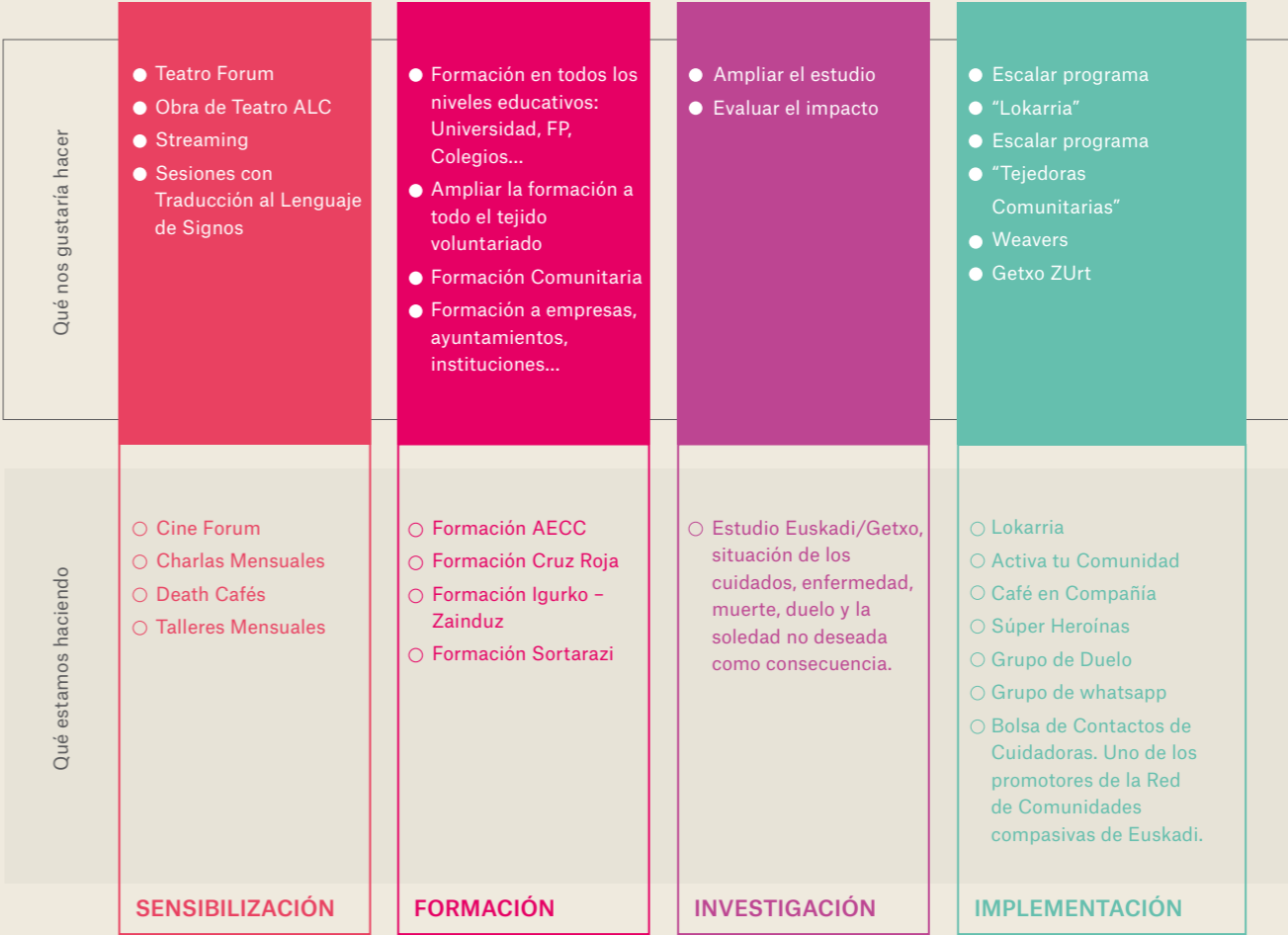
- Diseño e implementación de dos sesiones de co-creación de nuevas soluciones a cinco niveles (comunitario, pequeña y mediana escala, gran escala, servicios, regulación) en torno a las comunidades compasivas en Euskadi.
- Síntesis y conceptualización de cada de las soluciones en base a perfiles.

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

10.2.4 Fase 4. Cocreación colaborativa de la cartera de proyectos

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 Cafés. 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.

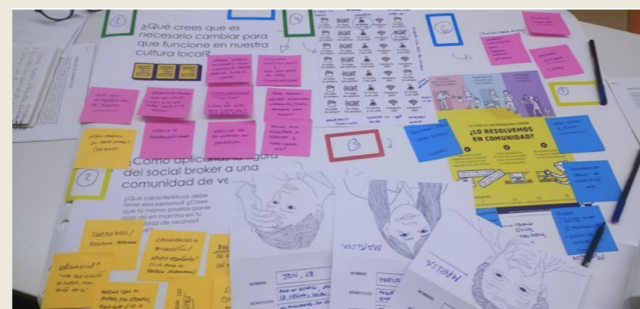
<https://www.thegoodgrieftrust.org/need-know-info/from-us-to-you/pop-up-good-grief-cafes/>

St. Claire hospice: 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”

★ 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.st-christophers.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://somensetagents.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://healthconnections.mendip.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 transmitirlos.
- 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).

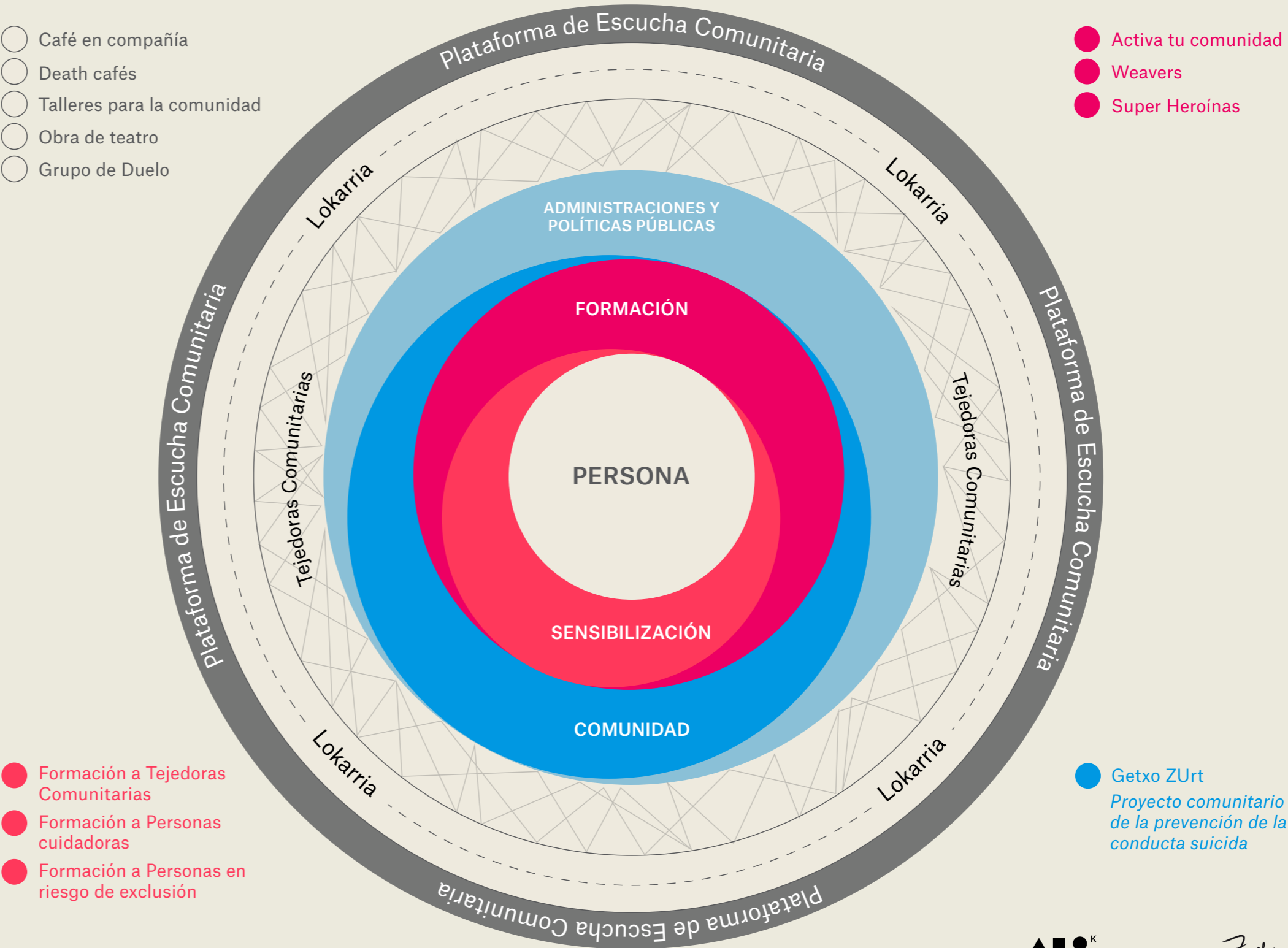
• Dirigir campañas de mensajes masivos para abordar el cambio de comportamiento de la comunidad y el acceso a la información (sms, whatsapp, videos, medios sociales).

★ 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.



10.2.5. 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 con-

10.2.5 Fase 5. Diseño del entorno compasivo vasco

sideraciones 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 concre-

to. 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 aún 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”

11. 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

11. Reflexiones de futuro

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 po-

ner 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 responsabilidad 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. ¿Cuál 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”, 2017-2019. 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.

12. 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 detalla 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 descentraliza-

12. Conclusiones

do 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 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. 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.”

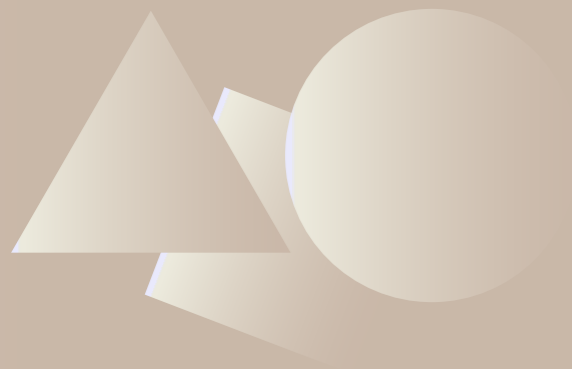
En las sesiones de co-creación se ha visto la necesidad de una entidad que coordine las y los diferentes agentes, tanto sociales como de administración, para que haya una mayor relación entre ellas y ellos y para que vean las necesidades reales de cada persona”. Por ello, es imprescindible detectar la 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 ne-

12. Conclusiones

cesarios 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.



12. Conclusiones

SOY MAITE, VECINA 2º IZDA.
SI ERES MAYOR Y NECESITAS
ALGUN PRODUCTO DE PRIMERA
NECESIDAD (SUPERMERCADO, FARMACIA.
HAZMELO SABER CON UNA
NOTA EN EL BUZON.
#QUEDATEENCASA, YO TENGO
QUE TRABAJAR. ANIMO!!



13. 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.younafoundation.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 Ta-

13. Referencias

rrés, 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>

13. Referencias

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, Steinhau-

13. Referencias

ser 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.

14. 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?

14. Anexos

- ¿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.

2) La red de Getxo Zurekin:
Agentes Clave y Recursos

• ASOCIACIÓN

- Adela**
Iparragirre, 9.
48009 Bilbao.
BIZKAIA 944237373
- Afabi Bizkaia**
C/Jose Maria Olabarri 6,B.
48110 Bilbao.
BIZKAIA 944167617
- Asociación Bene**
Centro Civico Bidarte.
Lehendakarri Agirre 42,
Bilbao.
BIZKAIA 688637117
- Itsamezten**
Plaza Cruces, No 11-2B Cruces.
BIZKAIA 946088798
- Tu mundo puesto en pie**
Mayor, 20 Bis 1º izq. Dpto.5
48930 Getxo. BIZKAIA
622 28 52 27
- AECC Bizkaia**
- Sarekide**
Par. J.M. Txabarri Zuazo, s/n
48930 Getxo. BIZKAIA
944 25 33 65

• CENTRO COLABORADOR

- Ades**
Plaza Cruces, No 11-2B Cruces. BI-
ZKAIA 946088798
- Cáritas Bizkaia**
Ribera 8,
48005 Bilbao. BIZKAIA
944020099
- Escuela de Yoga Bhavana**
Piñaga 9, bajo Getxo. BIZKAIA
62977113
- Pipers Taberna**
Avda. de Basagoiti, 47 48991 Getxo.
BIZKAIA 944 91 11 85
- Sortarazi**
Centro de Incorporación Social, “Ar-
gitu”. Elizondo, 1 48991 Getxo. BI-
ZKAIA 944805490
- Zabalketa**
Andrés Larrazabal, 3, 2 Izq. Getxo.
BIZKAIA 944643694
- Esclerosis Múltiple**
Ibarrekolanda, 17 trasera 48015 Bil-
bao. BIZKAIA 94 476 51 38

• CENTRO DE DÍA

- Igurco. Aiboa**
Ormetxe, 22
48992 Getxo.
BIZKAIA 944 65 99 44
- Igurco Estartetxe**
Estartetxe, 2
48940 Leioa. BIZKAIA

• CENTRO DE SALUD

- Igurco Unbe**
Gorri Bidea, 2
48950 Erandio.
BIZKAIA 944 53 70 02

