

Cuadernos
de la Fundació **57**
Víctor Grífols i Lucas

Ciudades que cuidan, también al final de la vida

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

 mémora
Fundación

6152/01
18/11/20

57

Ciudades que cuidan, también al final de la vida

Cuadernos
de la Fundació **57**
Víctor Grífols i Lucas

Publicación correspondiente al proyecto «Ciudades que cuidan» de:



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Ciudades que cuidan, también al final de la vida Nº 57 (2020)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-22279-7 Depósito Legal: B 20718-2020

Ciudades que cuidan, también al final de la vida

Cuadernos
de la Fundació **57**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Núria Terribas y Joan Berenguer 7

De la ville a la cité. Ciudades que cuidan, también al final de la vida

Xavier Antich 11

Los PADES: una historia con luces y sombras

Xavier Busquet 29

Vulnerabilidad sin techo

Paola Contreras 43

La función del voluntariado

Marta López 53

La intervención al final de la vida y la construcción de una comunidad compasiva

Elisa Lillo 65

Relación de autores 84

Títulos publicados 86

PRESENTACIÓN

En el marco de colaboración entre la Fundació Víctor Grífols i Lucas y la Fundación Mémora, iniciado en 2019, se desarrolla este segundo seminario temático que forma parte de las reflexiones que ambas fundaciones impulsan para mejorar el conocimiento de cómo atendemos a las personas indefensas, centrándose dicho análisis en las personas más vulnerables y en situación de soledad no deseada. La reflexión, en su totalidad, forma parte del proyecto «Ciudades que cuidan» que impulsa la Fundación Mémora, donde se trabaja con el objetivo de prevenir y evitar en lo posible la muerte en soledad. La colaboración entre ambas fundaciones es uno de los elementos del desarrollo de la Unidad de Gestión del Conocimiento de dicho proyecto.

Este segundo seminario estructura su contenido bajo el título «Ciudades que cuidan también al final de la vida».

Se aborda la temática desde el ámbito específico del final de la vida, analizando cómo, quién, con qué proyectos, ideas y recursos atendemos a las personas más vulnerables cuando se encuentran en la fase final de sus vidas. Vulnerabilidad que viene dada muchas veces por la enfermedad y discapacidad o pérdida de autonomía funcional y cognitiva, pero también por la fragilidad social, acompañada de soledad y de falta de una red de apoyo, familiar o comunitario.

Es necesario hacer autocrítica y análisis, así como también poner en valor todo aquello que ya existe y se desarrolla con el esfuerzo de muchos profesionales que aportan calidad de vida cuando termina el ciclo vital de tantas personas. La participación multidisciplinar del seminario y el debate realizado nos hace posible compartir ideas de mejora, con el deseo de que puedan trascender a los responsables de políticas públicas, sociales y sanitarias, propiciando que nuestras ciudades sean más amables y den confort también al final de la vida.

Para esta reflexión empezamos recogiendo una revisión de los conceptos filosóficos de *ville* y de *cité*, como lugar de acogida de las personas y sus necesidades, y su evolución a lo largo de la historia con su reflejo también en el

arte. Contamos, a su vez, con la excelente aportación y experiencia de los PADES, como recurso asistencial de primer nivel en cuidados paliativos a domicilio, del que Cataluña fue pionera, y que cuenta con una trayectoria de décadas de excelente práctica profesional. Otras dos intervenciones imprescindibles son las que nos traen el relato de las personas sin techo y la excelente tarea que instituciones como Arrels o Cáritas realizan a diario en las calles de nuestras ciudades o la imprescindible colaboración del voluntariado en tareas sociales de acompañamiento y ayuda a la vulnerabilidad. Finalmente, nos ilustra también el contenido la experiencia de la ciudad de Madrid con un programa de ayuda a la comunidad, de muy buena acogida y resultados.

Con todo ello os ofrecemos este segundo cuaderno que forma parte de una serie de publicaciones que tenemos intención de seguir ampliando, con nuevas miradas y enfoques sobre las «Ciudades que cuidan», imprescindibles en una sociedad del cuidado que realmente quiera tener tal condición.

Núria Terribas

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Joan Berenguer

Director de la Fundación Mémora

**De la *ville* a la *cit *.
Ciudades que cuidan,
tambi n al final de la vida**

Xavier Antich

Doctor en Filosof a y profesor de la Universitat de Girona

En el Museo Nacional de Arte de Catalunya, en las salas de arte moderno, se encuentra una escultura maravillosa de Miquel Blay, conocida como *Los primeros fr os*. La esculpi  en Roma en 1892 y, aunque el artista ten a solo veintis is a os y estaba en periodo de formaci n, se trata de una obra de una madurez ins lita. No solo por la t cnica de talla con m rmar y por la ambici n, ya que la pieza tiene unas medidas considerables (casi tres metros de altura y poco menos de dos de anchura), sino tambi n por la madurez del tema, que la historiograf a sin embargo considera anecd tico, costumbrista y aleg rico. El artista, adem s de varios dibujos preparatorios y una versi n en yeso, hizo otra en bronce, que actualmente se halla en el Museo de la Garrotxa de Olot.

Se trata de un grupo escult rico formado por dos figuras sentadas. Una es la representaci n de un hombre mayor, de edad muy avanzada, con el pelo largo y una barba espesa. Deja caer todo el peso de su cuerpo sobre el asiento y, con los hombros encogidos, transmite una sensaci n de abatimiento. Tiene las manos entrecruzadas con fuerza, casi con determinaci n, y las piernas abier-



Miquel Blay. *Los primeros fr os* (1892). Barcelona: MNAC.

tas, a pesar de estar curiosamente dobladas por las rodillas, que casi se tocan. Los ojos est n medio cerrados, m s por concentraci n que por lasitud. Todo el cuerpo parece recogido, en una actitud meditativa. Su desnudez, por otra parte, acent a su desprotecci n y vulnerabilidad. A su lado, una ni a muy joven se le agarra al cuerpo, como si buscara protecci n, pero expresando al mismo tiempo una muy fuerte proximidad y una gran intimidad y confianza. Aun as , no se sabe exactamente qui n protege a qui n. No hablan, ni siquiera se miran, pero sus cuerpos son muy elocuentes y expresivos.

La diferencia de edad de los dos personajes cristaliza dos momentos del desarrollo humano: la infancia y la vejez. No aparece en la escultura la etapa de transici n, la vida adulta, cosa que aumenta su fragilidad: un cuerpo todav a no formado del todo y otro que ya est  en el declive consustancial a la decadencia f sica por la edad avanzada. Este grupo escult rico rompe el t pico iconogr fico de las tres edades que, representado de modo constante a lo largo de los siglos, ofrec a, habitualmente, un hilo de continuidad ininterrumpido, natural, entre las diferentes fases de la existencia humana. Aqu , Blay, deja el hilo de la vida tensado entre los dos extremos, otorgando protagonismo a la figura del viejo, que domina la composici n.

Los primeros fr os, como era habitual en la  poca, es un t tulo aleg rico. Con  l, Blay no se refiere al fr o estacional del invierno, que ser a su significado literal: si fuera as , por la desnudez de los dos cuerpos, ser a inveros mil. Los fr os, *los primeros fr os*, remiten a la presencia, ya sentida como inminente, de la muerte del anciano. La muerte siempre aparece fr a y glacial en la iconograf a art stica. En este contexto, la chica le hace compa a, y expresa la actitud del cuidado, la atenci n, la ternura de quien, por la proximidad f sica y emotiva al hombre mayor, ofrece el  nico calor que la escultura transmite. Un calor emocional, que reconforta y da calor al viejo. El calor de la compa a y los cuidados frente a la soledad de quien sabe que avanza hacia el final de su existencia, sintiendo el abandono del propio cuerpo.

La escritora Tina Vall s, en su libro *La memoria del  rbol* (2017), ha dejado im genes parecidas. Jan, el narrador de la novela, habla desde la experiencia de un ni o que acompa a a su abuelo, al que a menudo coge de la mano mientras este le va descubriendo el mundo y ense ando los nombres de las

calles en las placas o las especies de los  rboles que se encuentran. El abuelo lo acompa a, lo protege y le hace de maestro de vida. Pero el ni o tambi n acompa a y vigila, desde la complicidad, los primeros indicios de la p rdida de memoria del viejo. Uno tambi n se pregunta, leyendo esta novela maravillosa, qui n acompa a a qui n, qui n cuida de qui n. La escritura revela la fraternidad asim trica de la reciprocidad en la experiencia de la compa a y los cuidados, mientras el uno y el otro al mismo tiempo dan y reciben, el uno del otro. Y es que la experiencia del cuidado no es unidireccional.

Quiz  nadie como los ni os puedan adivinar, de manera instintiva e intuitiva, la extrema fragilidad que comporta la vejez. El fil sofo Santiago Alba Rico, en su libro *Ser o no ser (un cuerpo)* (2017), escribi , con una lucidez que casi duele, que «la vejez es un grito que nadie quiere escuchar». Los menores todav a no han aprendido a dejar de escuchar.

Este grito, que nadie quiere escuchar, quiz  en ning n sitio ha sonado de manera tan tr gica como en el *Rey Lear* de Shakespeare, la gran tragedia sobre la vejez y sobre los inmensos riesgos que provoca su soledad extrema. La obra es la historia de un padre violento e irracional que recoge lo que ha sembrado, empeora con la edad porque no puede aceptarla y, despu s de ser arrojado al vac o, aprende la lecci n cuando ya es demasiado tarde. Un rey, en la cima de su poder, que lo abandona voluntariamente todo, y que divide el reino entre sus hijas, a las que pide, antes, una profesi n de fe de su amor. Goneril y Regan le juran una falsa e hip crita promesa de amor para cuidarlo en su vejez. Cordelia, la peque a, sin embargo, calla y entonces el padre, en un ataque de ira, la expulsa del reino y reparte su parte de la herencia entre las otras hermanas. Como era de prever, sin embargo, Lear acabar  abandonado por las hijas que hab an prometido cuidarlo y que, por el contrario, vierten encima suyo una crueldad c nica e hiriente.

Con ello, Lear empieza el viaje hacia la nada a trav s del desnudamiento, el abandono, la violencia, la expuls n y la persecuci n: nunca se ha escrito una cr nica tan desoladora de las inclemencias de la vejez abandonada. La experiencia de la vejez de Lear es un aut ntico descenso a los infiernos: al infierno de la soledad, del abandono, de la exclusi n, y tambi n del dolor, de la verg enza, del sufrimiento. El envejecimiento de Lear, dram ticamente intensi-

ficado por la locura y la ceguera, es una aut ntica met fora del hundimiento de todo su mundo.

Debe recordarse, por otra parte, que la experiencia del sufrimiento de Lear es, tambi n, una experiencia de conocimiento, como sucede siempre en la tragedia griega, de la cual Shakespeare es un digno heredero. Se trata, aqu , de un conocimiento a partir del sufrimiento, aquello que los griegos formularon con la expresi n *p thei m thos* (           ). Pero es un conocimiento sin consuelo, compasi n ni esperanza. Al final de la obra, no queda nada en pie.

Dec amos, con Alba Rico, que «la vejez es un grito que nadie quiere escuchar». Y esta constataci n nos pone ante la incomodidad que habitualmente provoca la vejez, ya que nos confronta con el car cter desvalido de la experiencia humana, que de alguna manera —aunque la muerte siempre se conjuga en futuro— es la nuestra. Es aquella fase de la edad en que las fuerzas abandonan el cuerpo y se destensan los v nculos que anudan un cuerpo a la vida, al c rculo familiar, a los v nculos sociales. Aparte, claro est , del deterioro f sico: la p rdida de facultades, la enfermedad. La fragilidad. A veces, la soledad. Por eso incomoda, la vejez. Porque no complace la decadencia, el desgaste, la flacidez y la p rdida de tensi n del cuerpo. Por eso, tambi n el trato social a la vejez, en el tramo final de la vida humana, define a una sociedad. Porque la vejez, como la enfermedad o la muerte, es una experiencia-l mite con respecto a la cual se mide la experiencia de la plenitud de la vida. Lo que las diferentes culturas han hecho con la vejez, la enfermedad o la muerte las define muy profundamente.

Pongamos por caso la Grecia cl sica. Pocas culturas han proyectado una imagen tan gloriosa de la vida humana a trav s del arte como la estatuaria del siglo v a. de C. supo mostrar, de manera reiterada. Pero la vejez, las representaciones de la vejez, son casi inexistentes en la Grecia cl sica. Hay, eso s , una presencia en la literatura, pero incluso ah  es mucho menor respecto a la presencia de la plenitud de la juventud o de la madurez. Una de las m s conmovedoras es la representaci n de Pr amo, el viejo padre de H ctor, en la *Iliada*. El patriarca ve c mo, uno tras otro, todos sus hijos mueren en la defensa de Troya. Incluso, finalmente, H ctor, que cae a manos de Aquiles (en la m tica escena del cap tulo XXIV, al cual volveremos despu s). Pero es una excep-

ci n, y, adem s, construida sobre una muerte, la del hijo, que invierte el ciclo natural de la vida, que prev  que primero mueran los m s mayores.

En la escultura, sin embargo, solo encontramos la presencia de cuerpos bellos y j venes, en la plenitud de la edad. Hombres y mujeres, h eros y hero nas, dioses y diosas. «Ellos, los inmortales», como los griegos denominaban a los dioses, congelados en el apogeo de la vida de los cuerpos. No hay dioses viejos en Grecia. «Ellos, los felices», como les llamaban, tambi n, por no conocer la vejez, la decadencia, la fragilidad. En la Grecia literaria y art stica la vejez es invisible, porque les era profundamente inc moda.

Tan invisible ser  durante siglos la vejez, que la era moderna, cuando llegue, inventar  para los ancianos, como antes hab a hecho con ciertos enfermos, un espacio f sico de reclusi n, fuera del espacio com n compartido: el asilo. Un lugar en principio ben fico para personas menesterosas a las que se dispensa asistencia, si bien, con el tiempo, reservado a aquellos que, entrando en el tramo final de su vida, han perdido las redes de acogida que garantizaban su supervivencia. El antecedente hist rico, como puede leerse en *Vigilar y castigar* de Michel Foucault, que analiza el origen de la prisi n, son las leproser as y los hospicios. En cualquier caso, lugares y establecimientos, todos ellos, regidos por instituciones de reclusi n que esconden la presencia de lo que es inc modo.

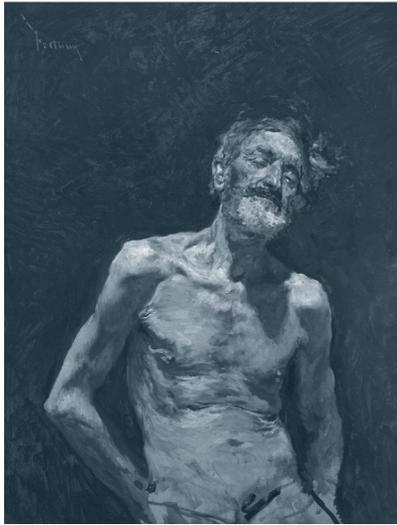
De acuerdo con ello, puede recordarse que la historia del arte occidental, como m nimo hasta el Renacimiento, ha sido habitualmente cruel con la representaci n de la vejez: cuerpos en avanzado estado de decadencia f sica, incluso de deterioro, han servido para ilustrar la imagen de la muerte, pero tambi n algunos de los pecados capitales. Caso ins lito del inicio de un cambio en esta consideraci n de la vejez es *La vecchia* [La vieja] del pintor veneciano Giorgione, una tela extraordinaria de 1506, actualmente en la Galer a de la Academia de Venecia. La novedad radica en que, frente al t pico art stico que sobrentiende la vejez como un castigo y una destilaci n de los vicios humanos, haciendo  nfasis en la decadencia del cuerpo como espejo de la decadencia del alma, Giorgione ofrece un retrato profundamente humanizado de la anciana, insinuando un gesto, el de los dedos  ndice y anular se alando al propio pecho, como diciendo «s , soy yo, y soy as », ella



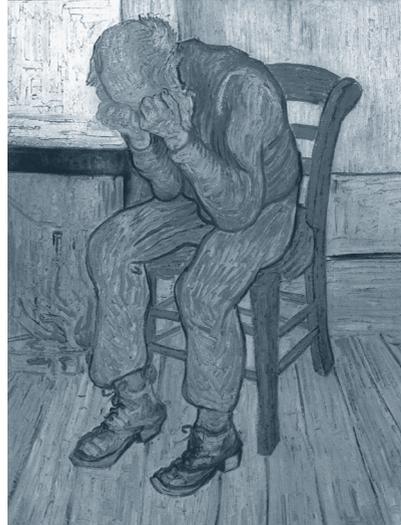
Giorgione. *La vecchia* (1506).
Venecia: Galer a de la Academia.

aguanta con la mano un papel, en el que solo est n inscritas dos palabras: «*col tempo*», «con el tiempo». El pintor, adem s, ha mantenido un gesto de osad a y determinaci n, incluso de arrojo, en la mirada de la mujer, dirigida a nosotros. Baste pensar que esta pintura es estrictamente contempor nea de la *Gioconda*, que Leonardo acaba de pintar, y respecto de la cual esta anciana parece una ant tesis consciente. Y, sin embargo, a pesar de que un abismo separa esta pintura de la cruel *Avaricia* de Durero, a pesar de que la anciana est  aqu  humanizada, la obra la muestra completamente sola: una soledad acentuada por el fondo sombr o del cuadro, respecto al cual destaca su figura iluminada.

Otros pintores rastrear n, a trav s de la representaci n, los mismos principios de humanizaci n de la vejez que inspiran esta imagen pionera. Entre otros, Mariano Fortuny, que pint  a menudo a ancianos con expresi n de un cierto desamparo, pero solos (por ejemplo, *Viejo desnudo al sol*, 1871, Museo del Prado); o Vincent van Gogh, que, en *Anciano en pena* (1890, Museo Kr ller-M ller), represent  a un anciano sentado en una silla y con la cara hundida en sus manos, que la ocultan, tambi n solo. En todos estos casos, que



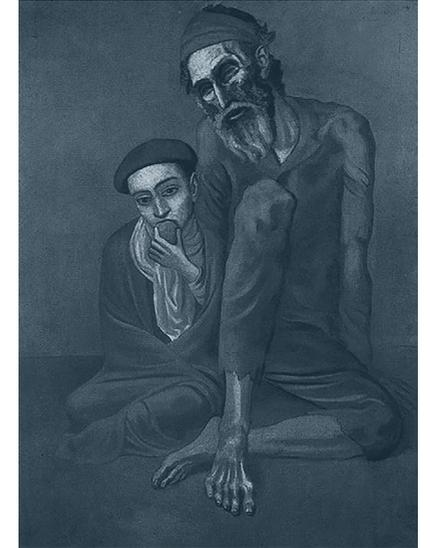
Mariano Fortuny. *Viejo desnudo al sol* (1871). Madrid: Museo del Prado.



Vincent Van Gogh. *Anciano en pena* (1890). Otterlo: Museo Kr ller-M ller.

constituyen un tratamiento constante en la representaci n de la vejez, no hay crueldad, sino humanizaci n, siendo la soledad el motivo repetido para dar forma a ese tramo final de la vida humana. Envejecer, vienen a decirnos estas obras, es, de alguna manera, quedarse solo, anticipando la invisibilidad absoluta que implica la muerte y que tan bien supo formular Mar a Zambrano (*Claros del bosque*, 1977): «En la tiniebla de la inconcebible muerte, los ojos no se dan a ver».

Por este motivo nos interesaba tanto empezar con la imagen del escultor Miquel Blay: frente a la invisibilizaci n habitual, la distancia y la lejan a en la representaci n de la vejez, la pieza comentada sugiere otro hilo subterr neo de la misma historia, una compa a que pone cuerpo y forma a la compasi n. Blay, evidentemente, no es el  nico en haber representado esta actitud. Tambi n Picasso, por citar otro ejemplo, represent , en una obra poco conocida del denominado «periodo azul», a un *Viejo ciego con ni o* (1903, Museo Pushkin), en el que tambi n la imagen del pan, en la boca del ni o, sugiere



Pablo Picasso. *Viejo ciego con ni o* (1903). Mosc : Museo Pushkin.

ese trasfondo etimol gico de la palabra compasi n. Pues *compasi n* alude a *cum-passio* (padecer o sufrir juntos), pero tambi n remite, de alguna manera, a cierta forma de compa a, esa que recoge el sentido de *cum-panis* (compartir el pan, lo m s elemental).

El cuidado y las curas refieren siempre a la compa a y la compasi n, que en su sentido etimol gico aparecen como la forma suprema de *sympatheia*: aquel estado en el que la preocupaci n por el otro cuenta m s que la atenci n a uno mismo. Por ello, las curas sugieren una fraternidad cuidadora en el padecimiento y la vulnerabilidad: la atenci n a una situaci n de fragilidad que busca y pretende corregirla o aliviarla por la compa a y la atenci n, sin sombra de paternalismo. La ni a de Miquel Blay o el ni o de Picasso expresan, en el fondo, un deber social no escrito: el de ofrecer cuidados y dar calor a quienes ya no pueden hacerlo solos y que, adem s, por su soledad, ven incrementada su vulnerabilidad. Quienes, al final de la vida, puesto que no aportan, se piensa, lo que aportaban a la vida de la comunidad, en t rminos de productividad, se ven expulsados hacia esos m rgenes de los que la sole-

dad es apenas una cara del prisma. Sin embargo, las obras de Blay o Picasso revelan, al mismo tiempo, una enorme dignidad, ya que sugieren la negativa a considerar la decadencia f sica del cuerpo como una degradaci n moral. Habl bamos de deber social, en el sentido de una responsabilidad  tica con los m s desprotegidos. Eso est  anunciado ah .

Los dos hilos que hemos sugerido con im genes art sticas atraviesan y recorren toda nuestra historia cultural: por una parte, la hostilidad contra la vejez, su estigmatizaci n, el abandono; por otra, el cuidado, las curas, la responsabilidad por los m s d biles, especialmente en el tramo final de la vida, cuando las fuerzas —y, con ellas, la vida— parecen abandonar el cuerpo y deteriorar el  nimo. Se reproducen as , en parte, tendencias e impulsos contradictorios hacia el amor o la muerte, la compasi n o la destrucci n, los cuidados y las curas o la inclemencia, que caracterizan a todas las esferas de la vida humana, a veces no como t rminos opuestos sino simult neamente.

Por ello, la humanidad m s l cida, para contrarrestar la violencia, la agresividad y la destrucci n, ha ideado mecanismos de autoprotecci n colectiva. Desde el principio: paralelamente a la invenci n de los *b rbaros* (aquellos que hablan sin que se les pueda entender porque —se pensaba injustamente— solo emiten ruidos, blablabl , lo que supone una demonizaci n del otro como alguien que puede ser aniquilado para configurar la identidad de un nosotros homog neo), la cultura griega consider  como sagrado el deber de acogida y hospitalidad al extranjero. Los griegos del siglo v a. de C. no pensaban que esto fuera un derecho del extranjero que llega, sino un deber de quien ya est  en el lugar: ser hu sped de quien suplica, a su llegada a tierra extra a.

S focles iniciaba la m s triste y desolada de las tragedias griegas, *Edipo en Colono*, con la llegada a Atenas del depuesto rey de Tebas, expulsado y desterrado de su tierra, sin casa ni patria, ciego, viejo y agotado, miserable y despose do de todo, guiado por sus dos hijas Ant gona e Ismene. Nada m s llegar, pregunta al primero que aparece cu l es el lugar en el que se han detenido. El personaje les dice, con tono de alerta, que no pueden quedarse, ya que se trata de un lugar sagrado, dedicado a las Eum nides. Y entonces Edipo informa de su situaci n, como *suplicante* que llega sin nada, para no tener que volver a marchar de la acogida que espera de este nuevo lugar.

Ante la invocaci n por Edipo de su condici n de suplicante, el personaje confiesa que no se atreve a expulsarlo de all  antes de consultar con los ciudadanos, y as  lo hace. Alguien ha llegado, sin nada, y *suplica* acogida, invocando el derecho de hospitalidad. Pronto aparece Teseo, rey de Atenas, que recuerda que  l mismo se cri  en tierra extra a y que, en el extranjero, ha sufrido como el que m s, y anuncia a Edipo que no puede dejar de proteger a ning n extranjero, pues «s  que soy mortal y que en nada dispongo m s que t  del d a de ma ana».

En otra escena inaugural, para la cultura occidental, de la *Iliada*, Homero pone en versos un episodio memorable de la guerra de Troya. Aquiles acaba de matar en un combate feroz a H ctor, el defensor de la ciudad, y se ha llevado a su campamento el cad ver ultrajado de su enemigo. Al atardecer, Pr amo, el anciano padre de H ctor, entra en el campamento de los aqueos, se dirige a las tiendas de comandancia y se planta ante Aquiles para que le devuelva el cad ver de su hijo, con la intenci n de poderle dar sepultura. Y, con un solo gesto, transmuta la escena: toma las manos del asesino de su hijo entre las suyas, las besa y, entonces, ambos rompen a llorar. La palabra del suplicante, de nuevo, propicia el espacio en com n entre aquellos a los que todo el resto separa. Ante el dolor de Pr amo, Aquiles habla de su propio padre, tambi n anciano, y preocupado por su suerte y su vida, y es entonces justamente cuando cesa la ira de Aquiles, que no solo ordena entregar el cuerpo de H ctor, sino que acoge al anciano como a un hu sped, invit ndolo a cenar: «Debemos ocuparnos de la comida [...], no nos olvid ramos de ella». Las diferencias abismales entre los dos, contendientes en una guerra cruenta, quedan autom ticamente en suspenso ante la s plica de Pr amo. Un gesto que interrumpe la violencia de la guerra y que obliga a la hospitalidad. Ya dijo Maurice Blanchot que «la hospitalidad no consiste solo en alimentar al hu sped, sino sobre todo en devolverle el gusto por la comida, restableci ndolo al nivel de la necesidad». Recordar que deben ocuparse de la comida son palabras que hacen posible un punto de encuentro: all  donde, por lo primario de la comida, se corrige un d ficit, una falta esencial que hac a de Pr amo vulnerable.

Edipo era autor de un crimen imperdonable y Pr amo se acerca al asesino de su hijo, pero la demanda del suplicante, en un caso y otro, es inviolable.

Porque el extranjero que demanda hospitalidad solo pide justicia. Como sab an los griegos antiguos, si el suplicante obliga no es por la compasi n que pueda provocar, sino porque su dolor y su aflicci n son injustos y, por eso, su situaci n debe ser corregida. Es tan sagrado este derecho, entre los griegos, que el mismo Zeus lo ampara y avala.

Traemos a colaci n estos textos fundacionales de la cultura occidental puesto que es en este contexto donde cristaliza el espacio en com n que, durante siglos, definir  el marco de la ciudad como espacio p blico de participaci n y acci n. Desde el principio, lo que funda la polis es el deber de acogida, reverso del derecho a la hospitalidad, como dispositivo que har  posible que quien todav a no forma parte de la ciudad (o del com n) llegue a hacerlo. Es en este entorno conceptual y mental en el que aparecen diversas caracterizaciones de lo que debe o puede entenderse como ciudad, marcando el papel de los espacios comunes de la colectividad a lo largo de la historia. Su destilaci n m s depurada la encontramos en las nociones de *urbs* y *civitas*, dos nombres para definir, con matices diferentes, a la ciudad como espacio p blico compartido. *Urbs* la define como espacio f sico, organizado en un determinado lugar y con una distribuci n material de acuerdo, b sicamente, con las necesidades y aspiraciones de una colectividad. Pero una ciudad es tambi n *civitas*, la relaci n entre aquellos que la habitan, el espacio regulado de la ciudadan a, que instituye un corpus de derechos, reconocidos y protegidos, y tambi n un marco para la acci n pol tica, en el sentido que la cultura griega dio al t rmino de *p lis*: un espacio en com n que se define no solo por la participaci n de los individuos que forman parte de  l, sino sobre todo por la capacidad de dichos individuos para intervenir en  l y transformarlo. La distinci n entre *urbs* y *civitas* es equivalente a la distinci n, en franc s, entre *ville* y *cit *, o a la que puede darse en diferentes lenguas modernas y que distingue, a la hora de pensar la ciudad, entre espacio f sico o material y espacio de sociabilidad y civilidad. Y es precisamente en el contexto de la *civitas* o de la *cit * que se instituye el deber de acogida y el derecho a la hospitalidad para corregir la vulnerabilidad y la fragilidad de la condici n de aquel que ha tenido que marchar de su casa y su tierra abandon ndolo todo.

Cuando hablamos, y  ltimamente se ha convertido, por suerte, en un tema de debate en la agenda p blica actual, de las curas, cuidados y atenciones, o de ciu-

dades cuidadoras, es preciso reconocer que esta preocupaci n surge de la convicci n de que la ciudad (o la comunidad instituida en otras formas pol ticas de organizaci n social) es el espacio donde debe lucharse contra la desprotecci n de aquellos que la habitan, de manera que sea posible corregir las deficiencias de la naturaleza o de las desigualdades fruto del orden econ mico-social. Empezando por las personas que, por raz n de su edad, se encaminan, de manera inevitable, hacia el tramo final de su existencia.

Merece la pena volver de nuevo a los textos fundacionales para recordar el mito de Prometeo y los dos regalos que Zeus nos hizo a los humanos. El padre de todos los dioses era consciente de que, frente a los animales y las inclemencias de la vida y la naturaleza, somos seres desvalidos, de constituci n delicada y fr gil, carentes de la protecci n natural de pinchos, garras, corazas o piel dura, lo cual nos hace esencialmente vulnerables desde el punto de vista f sico, el m s primario. Por ello, Zeus nos concedi  dos regalos.

Uno de los presentes fue el *aido*, la conciencia de nuestra propia desnudez y fragilidad, de nuestra propia mortalidad. Los animales, cada uno a su manera, est n preparados para defenderse; sin esta capacidad de defensa, los humanos quedamos expuestos a la intemperie: con la conciencia de nuestra propia desnudez, Zeus nos daba el conocimiento de nuestra vulnerabilidad, que nos expone a ser atacados, heridos o destruidos. Este don, al menos en primera instancia, pareciera m s un castigo que una d diva. Como recordaba Alba Rico, «que te puedan matar en cualquier momento solo es duro si *sabes* que te pueden matar en cualquier momento». Todo ello, sin embargo, no es sino un aviso, que, en la mitolog a griega, llega de la mano de Hermes, mensajero de Zeus, quien nos advierte: «Sois diferentes de los otros animales, no ten is defensa, os vais a morir».  Es esto un regalo, en verdad? Aunque no lo parezca, s , porque lo que Hermes nos aconseja a continuaci n es que, justamente por carecer de defensas, «deb is cuidaros los unos a los otros. Fundad una polis en la que pod is lameros las heridas».

De resultas, aunque pueda parecer una paradoja, el *aido*, que es la conciencia, incluso la verg enza, de saber que un d a empezaremos a morir, es uno de los regalos que Zeus nos concedi  a los humanos, acompa ado de la advertencia correlativa de que solos no podemos ir a ninguna parte, porque no podemos

defendernos (ni de las inclemencias y el deterioro de la vida, ni de los embates de la naturaleza) y porque, cuando llegue la muerte y sus avisos,  nicamente nos podremos proteger los unos a los otros si tenemos cuidado de nosotros, mutuamente. Con el *aido*, as , junto a la conciencia de nuestra vulnerabilidad, el presente consiste en el aviso, casi imperativo, de cuidarnos mutuamente, desde la certeza de que solo los otros nos podr n proteger cuando quedemos indefensos. El pudor, as , en cierto modo, es la conciencia de esta indefensi n, que nos hace vulnerables.

Como ya formul  l cidamente Arist teles, la ciudad, ese espacio definido como *civitas* y como *cit *, surge como respuesta al descubrimiento de que ni somos animales (y preparados, como tales, para una defensa gracias a la constituci n natural) ni somos dioses (ya que, como tales, lo podr amos todo): la polis es el espacio de la protecci n mutua. De ah  que las curas y cuidados mutuos no deban ser considerados un indicio de debilidad, sino, m s bien, la  nica forma con la que podemos defendernos, los unos a los otros.

El otro regalo de Zeus es la *justicia*. Tal vez ni entonces ni ahora sabemos muy bien qu  es y en qu  consiste la justicia, pero, en general, tenemos una noci n bastante clara de qu  es la injusticia. En todo caso, sin embargo, no extra a que el pudor y la justicia vayan en el mismo paquete, porque solo una especie en la que sus miembros nacen desamparados y dependen los unos de los otros, como apunta Alba Rico, «necesita protegerse no con tanques y aviones, sino con un sistema de *pesos y medidas*», y eso, fundamentalmente, es a lo que aspira cualquier sistema de justicia digno de este nombre. Un sistema que permita contraponerse, a trav s de contrafuertes, a la desigualdad, empezando por la m s elemental: la indefensi n f sica, la p rdida de facultades, la inevitable constataci n, sobre todo en el tramo final de la vida, cuando m s dif cil es protegerse e incluso recorrer este tramo con una cierta dignidad.

La generalizaci n actual de la preocupaci n por las curas y los cuidados, en situaci n de fragilidad e indefensi n, puede abordarse tambi n, a mi juicio, en t rminos de *decencia*, en el sentido renovado, desprovisto de moralina, que ha sido capaz de articular con gran brillantez el fil sofo Avishai Margalit (*La sociedad decente*, 1996). En este texto, Margalit sostiene que «una socie-

dad civilizada es aquella cuyos miembros no se humillan los unos a los otros, mientras que una sociedad decente es aquella cuyas instituciones no humillan a las personas». De acuerdo con esta caracterizaci n, lo que define a una sociedad civilizada es que sus miembros no se humillen entre s , y que adem s consigan articular plataformas y dispositivos para evitar la humillaci n mutua. Por otra parte, lo que define a una sociedad decente es que las instituciones, responsables de crear ese sistema de *pesos y medidas* que debiera caracterizar cualquier sistema que aspire a la justicia, no humillen a las personas. Pero ello, sin embargo, define negativamente, por oposici n, a una sociedad decente, cosa que obliga a preguntarse, entonces, qu  es lo que, positivamente, definir  el car cter civilizado y decente de una sociedad.  Es suficiente solo con no humillarse o que las instituciones no humillen?  Podemos aspirar a alguna cosa m s? Hablando positivamente,  qu  podr a definir el car cter decente de una sociedad?

Tal vez sea oportuno recurrir a la noci n de dignidad, tal como ha escrito en torno a ella Peter Bieri (*La dignidad humana. Una manera de vivir*, 2017). Y, aunque sucede lo mismo que dec amos con respecto a la justicia, que no sabemos muy bien qu  cosa pueda ser la dignidad, sin embargo, la reclamaci n de una vida *digna* e incluso, m s recientemente, de una muerte *digna* ocupa a menudo nuestros debates p blicos. La dignidad, en realidad, es un concepto que no aparece tematizado hasta la Roma cl sica (no existe en Grecia,  y ya es extra o!), donde la dignidad aparece intimamente ligada a la reputaci n, a los valores  ticos y morales, al respeto que todo el mundo se merece en funci n de qui n es. Y, no obstante, es curioso: cuando se busca *dignitas*, la palabra latina, en Google, el primer sentido que aparece es una ONG suiza que ayuda a personas con enfermedades incurables a realizar el suicidio asistido. Parad jico,  verdad?  Ser  tal vez un signo de nuestra  poca que la *dignitas* se asocie m s a la muerte que a la vida?

Porque la reflexi n sobre la dignidad aparece, como Bieri se entretiene en documentar, con el reconocimiento de que la vida humana «est  siempre amenazada» y que, por ello, «la dignidad es el intento de mantener a distancia, inactiva, esta amenaza». As , la dignidad se muestra como una actitud que nos protege frente al aniquilamiento y la destrucci n de nuestra humanidad. Y, en la medida que la dignidad «se basa tambi n en el tipo de relaci n

que se mantiene con otros seres humanos», está fundada en el respeto y el reconocimiento.

Y, sin embargo, tal vez podemos avanzar un poco más allá de esta caracterización, porque puede decirse que la dignidad, es decir la protección de la humanidad de una persona, se basa en la cura y los cuidados que se le dedican, no solo en el respeto, que siempre nos preserva a una cierta distancia: al ocuparnos del otro, cuando, por ejemplo, con la vejez, alguien empieza a dejar de ser del todo aquel que era, en fortaleza, en autonomía, en capacidad de iniciativa o movilidad.

Como ya adivinó Alba Rico, cuando una persona ya no puede defenderse, por edad o por falta de fuerzas, y está a merced de lo que otro pueda hacer con él, pueden pasar dos cosas. Una, la más frecuente, es que sea víctima de violencia, pues el vulnerable siempre molesta y mucha gente piensa que esa vulnerabilidad ofende. Pero hay otra, o dos, propiamente. A una, la llamamos *amor*, la reacción contraria a la que hemos descrito, solo que, en vez de golpes, encontramos caricias. La segunda posibilidad, que es una variante del amor, es lo que llamamos *piedad* o *compasión*. Tzvetan Todorov, que analizó en *Frente al límite* (1991) la experiencia de deshumanización radical en los campos de concentración nazis, descubrió cómo, en una situación tan extrema como esta, muchos optaron por el reto de preservar su dignidad moral a través, precisamente, de la preocupación por los otros, a fin de no caer en la pendiente abismal de los muertos vivientes: así, Todorov revelaba, a partir de los testimonios de los supervivientes de los campos, cómo el dolor del otro (es decir, el dolor por el sufrimiento del otro) podía romper el proceso de deshumanización, generando la preocupación por el otro, las curas y cuidados, la vigilancia fraternal y el apoyo, que bien podemos calificar como la moral de *simpatía* (en el sentido griego del término otro de los nombres de la compasión, como ya vimos).

Casi puede decirse que la compasión se sustenta en una distancia media: ni demasiado cerca (que hace que el dolor del otro sea nuestro y forme parte de nosotros), ni demasiado lejos (con el riesgo de la fría indiferencia). Y, sin embargo, ello tiene que ver con lo que ya señaló Antonio Gramsci ante la masacre del pueblo armenio (*El grito del pueblo*, 1919), cuando acertó a for-

mular la dificultad humana para sentir como propio el dolor de los otros: «Es siempre la misma historia. Para que un hecho nos interese, nos toque, es preciso que se vuelva parte de nuestra vida interior, que no se origine lejos de nosotros, que sea de personas que conocemos o que pertenezcan al círculo de nuestro espacio humano». Y, no obstante, cualquier progreso de la humanidad se mide por la capacidad de ampliar el círculo de la compasión, de la preocupación por aquello y por aquellos que no forman estrictamente parte de nuestro propio círculo.

La ciudad, como espacio de socialidad, es siempre —o más bien debiera ser— una enmienda, una corrección de las desigualdades de la naturaleza, especialmente en aquello que la naturaleza nos hace frágiles y vulnerables. Lo sabemos, como mínimo, desde el *Poema de Gilgamesh*, escrito antes que los textos más antiguos del Pentateuco. El imperativo de la acogida y la hospitalidad permitió la institución en Grecia y en la tradición de Israel de las ciudades refugio. Al respecto, el imperativo de las curas y los cuidados, de la atención hacia los que, desvalidos por razón de edad o enfermedad, no pueden tener cuidado de sí mismos, debería permitirnos avanzar en la institución de ciudades cuidadoras en las que la atención y la preocupación por los más vulnerables debido a la edad o la enfermedad no sea la excepción, sino la norma. No sé muy bien qué es o qué debería ser una sociedad decente (que era lo que se preguntaba Avishai Margalit), pero tengo la convicción de que algo tiene que ver con la capacidad de articular, al mismo tiempo, el deber de hospitalidad y el deber de las curas y cuidados, lo cual equivale a decir que guarda estrecha relación con la institucionalización de ciudades refugio y de ciudades cuidadoras.

Al final de ese libro maravilloso que es *Las ciudades invisibles* de Italo Calvino, podemos leer: «El infierno de los vivos no es alguna cosa que será; hay uno, y es el que ya existe aquí, el infierno que habitamos cada día, ese que formamos cuando estamos juntos. Pero hay dos maneras de no sufrirlo. La primera es fácil para muchos: aceptar ese infierno y convertirse en parte de él hasta el punto de ya no verlo más. La segunda es más peligrosa y exige aprendizajes continuados: buscar y saber reconocer quién y qué, en medio del infierno, no es infierno, y hacerlo durar y darle espacio». Pues eso: es difícil decirlo de manera más clara, lúcida y urgente.

F U N D A C I O N
V Í C T O R
G R A N O L L E R S

Los PADES: una historia con luces y sombras

Xavier Busquets

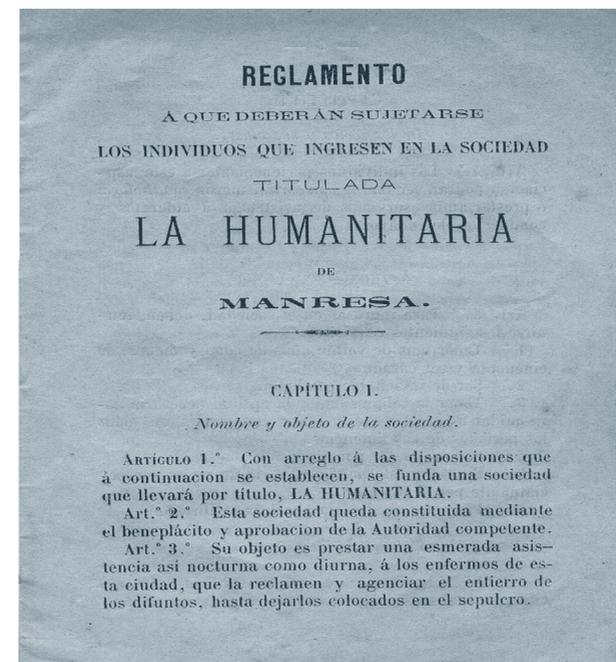
Médico del PADES de Granollers

En 1989 publicamos en Terrassa una experiencia en atención domiciliaria basada en un modelo que funcionaba en París: era el «Equip Mèdic Mòbil», orientado para atender a pacientes con patología avanzada y terminal. La gente no entendía qué hacíamos por las casas un médico, una enfermera, un fisioterapeuta y una trabajadora social.¹ Eran los inicios y dábamos respuesta a una necesidad emergente.

Pero quizá la prehistoria de los PADES (Programa de Atención Domiciliaria, Equipo de Soporte) sea aún más antigua: en 1878, en Manresa, un grupo de personas se organizaron para ir por las casas cuidando enfermos. Formaban parte de la sociedad «La Humanitaria» (ver figura). Los cuidadores tenían que atender a los pacientes «con esmerada asistencia hasta dejarlos colocados en el sepulcro». Debían «cuidarlos con gran cariño, servirles de alivio, no molestarles, anotar síntomas y variaciones» y, una vez fallecidos, «vestir el cadáver, acompañarlo desde la casa mortuoria a la iglesia y desde esta al cementerio hasta dejar colocado el féretro en la sepultura». Eran tiempos de viruela, tifus o cólera, enfermedades que a menudo significaban la muerte. La preocupación era epidemiológica: el traslado de los cadáveres se hacía sin las mínimas medidas higiénicas y esto provocaba una gran mortalidad en las calles que llevaban al cementerio. Quizá llegaron noticias de Lyon, donde cuatro años antes se había fundado un establecimiento de cuidados paliativos de la mano de la Association des Dames du Calvaire, dirigida por Jeanne Garnier, quien había perdido a su marido, víctima de un cáncer, unos años antes.

Eran otros tiempos. El tiempo de morir se ha alargado: un proceso que podía durar, en el siglo XIX, días o semanas, ahora dura meses, algunos años o, incluso, muchos años. En la década de 1980 brotó una enfermedad que aún nadie comprende y que conlleva una gran mortalidad: el sida. Y es en este contexto que se crean, en 1990, los PADES, de la mano del programa «Vida als Anys»: son equipos integrados por dos o tres enfermeras, un médico y una trabajadora social que atienden a personas que se están muriendo en su domicilio.² Este papel preponderante de la enfermería tiene que ver con la persona que fundó en Londres, en 1967, el St. Christopher's Hospice: Cicely Saunders. Una enfermera que, ante el abandono médico de los enfermos terminales, sentó las bases del «hospice movement», un movimiento de respuesta a aquella negligencia. Para que le hicieran caso, tuvo que hacer la

Figura. El reglamento de «La Humanitaria» (Manresa, 1878)



carrera de Medicina. Aquel modelo fue importado por el equipo de Xavier Gómez-Batiste en el Hospital de la Santa Creu de Vic en 1984, que incorporaba un equipo de atención domiciliaria.

La cuestión es si los médicos hemos aprendido el arte de cuidar propio de la enfermería, o bien hemos medicalizado demasiado los cuidados paliativos. O dicho de otro modo: ¿los jefes de servicio, los coordinadores, no tendrían que ser enfermeras? ¿Existe el «encarnizamiento» paliativo? ¿No somos «sintomatólogos»!

En sus inicios, ya se dibujaba una notable diversidad entre los PADES: unos dependían de hospitales de agudos; otros de entidades sociosanitarias; y otros de atención primaria. Se trataba de dar respuesta desde el territorio y ver cuál

era la mejor fórmula. Carecíamos de formación y experiencia, pero contábamos con una fuerte vocación. Facilitar el acceso a la morfina y atender las situaciones de agonía eran los retos más acuciantes.

No obstante, también desde el principio, los PADES fueron percibidos por la atención primaria como elementos de contrarreforma a la Ley de Sanidad de 1986 y sufrían un rechazo frontal, negándose cualquier valor a su tarea y, lo que es peor, obstaculizándose a menudo el acceso a los PADES a pacientes que podían beneficiarse de ellos. Este rechazo se puede apreciar en cierta dejadez institucional: las plazas públicas, por ejemplo, no se consolidan hasta quince años después de su creación. A pesar de la evidencia generada³ y el impacto internacional,⁴ estos equipos son silenciados, dándose la paradoja de que muchos ciudadanos y ciudadanas no saben de la existencia de los PADES y del derecho que tienen a ser atendidos por ellos, información que es facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Un rechazo que culmina cuando, en plena crisis económica, la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC) propone suprimir los PADES.

Los recortes hacen caer a España, que había sido pionera en cuidados paliativos, del 5.º lugar al 11.º del *ranking* europeo.⁵ Actualmente, la ratio de equipos de atención domiciliaria por 100.000 habitantes es de las más bajas de Europa (0,23).⁶ Cataluña, que cuenta, sobre el papel, con 98 PADES, tiene una ratio de 1,15.⁷ Pero, si miramos al detalle, solo el 10% son equipos completos en cuanto a dedicación, composición y formación; el 40% no tienen integrada la figura del trabajador social; y el 30% no cumplen los criterios.⁸ En Cataluña, únicamente el 19% de la gente muere en su casa. En un gran estudio llevado a cabo en Francia (N=92.283) se observa que el lugar donde morir se relaciona con el estilo de vida y la solidaridad familiar y que la tendencia es que cada vez se muera menos en casa: del 35% pasó al 28% entre los años setenta y noventa del pasado siglo.⁹

La cuestión es: sabemos que la gente querría poder morir en casa, pero ¿queremos realmente hacerlo posible? ¿Existe voluntad política? ¿Hay recursos económicos?

Por lo tanto, hacia 2008, encontramos a los PADES en una situación de alta vulnerabilidad y desorientación, caracterizados por la dispersión, la incompreensión, la amenaza y la dejadez institucional. Y a esto tenemos que añadir

el tsunami que representa la ampliación de pacientes que se encuentran en la primera transición paliativa, es decir, en el paso de paciente crónico complejo (PCC) a situación de enfermedad avanzada (MACA).^{10, 11}

La cuestión es: ante unos equipos con una composición, dedicación y formación radicalmente heterogénea, con directrices y objetivos diferentes, ¿haría falta que se velara por una homogeneización? ¿Quién lo tendría que hacer? Al respecto, quizá el punto de partida de este proceso homogeneizador no tendrían que ser los servicios y los equipos, sino las necesidades de los pacientes y sus familias.

La buena noticia, en 2009, fue la llegada de los psicólogos, de la mano del programa de Obra Social "la Caixa".¹² Siempre habíamos contado con nuestro psicólogo de cabecera, el profesor Ramón Bayés, pero ahora algunos equipos tenían la gran suerte de poder trabajar codo a codo con ellos. Ciertamente se crean tensiones y resistencias, pero sobre todo provoca la necesidad de repensar nuestra actividad. Las situaciones de enfermedad avanzada o de final de vida son dinámicas, impredecibles, con contradicciones y ambigüedades, con sorpresas e inseguridades. Y esto es así porque atendemos sistemas adaptativos complejos caracterizados por la interdependencia de sus elementos, el dinamismo y la no linealidad, así como también problemas complejos, de entorno *blando*, que solo se pueden abordar desde la renuncia al control, la transdisciplina, el holismo y un modelo de atención compartido e intuitivo.¹³ Los PADES no atienden la muerte, no son buitres que anuncian la llegada de las parcas: son redes de vida que ponen el foco no solo en las necesidades, sino también en los recursos.¹⁴ De esta reflexión profunda nace el denominado hexágono de la complejidad.^{15, 16}

La cuestión es: ¿sabremos adoptar nuevos marcos conceptuales que acomoden las múltiples dimensiones de la complejidad, por medio de enfoques integrales y pragmáticos? En este sentido, la aplicación de metodologías convencionales —como el reduccionismo y la compartimentación— son potencialmente contraproducentes en situaciones de final de vida.

Pero ¿cómo es el día a día de los PADES? Lo veremos a partir de los resultados de un estudio multicéntrico con 832 pacientes en el que participaron 43 PADES¹⁷ (ver tabla):

- El 40% de los pacientes son no oncológicos.
- La edad media de los pacientes es de ochenta años.
- Los pacientes con cáncer y neurológicos son más jóvenes.
- Entre los pacientes con demencia y neurológicos predominan las mujeres.
- El cuidador principal es la pareja en los casos de cáncer y los hijos en demencia y fragilidad.
- Los pacientes con cáncer raramente tienen apoyo externo (de trabajadora familiar).

La cuestión es: a menudo, el ingreso del paciente oncológico será por carencia de habilidades en el cuidar junto con la carencia de apoyo externo. ¿Sería posible un servicio de ayuda a domicilio rápido, sin demoras?

- Muchos pacientes con demencia y/o problemas neurológicos cuentan con una trabajadora familiar durante veinticuatro horas o a tiempo parcial. Son pacientes con alta dependencia funcional y muy a menudo deterioro cognitivo.

La cuestión es: cuando el peso del cuidar recae en cuidadores externos, ¿quién toma las decisiones en el día a día? ¿Tenemos hechas voluntades anticipadas, tenemos el Plan Individualizado Compartido?¹⁸ ¿Cómo implicamos a los familiares? ¿Qué intereses esconden las decisiones subrogadas? ¿Y cuándo son doblemente subrogadas?

- El tiempo de estancia en los PADES es aproximadamente de 4-5 semanas, durante las cuales se efectúa una media de cinco visitas. El 90% son pacientes con complejidad, y más del 40% tienen alta complejidad, lo cual quiere decir con pocas posibilidades de cambio. Además, en la evolución, la complejidad se triplica, pasando de un score de 40 a 120.

La cuestión es: los PADES atienden casos de alta complejidad, la cual aumenta en un tiempo escaso y sin segundas oportunidades. Hay un alto riesgo de fatiga de compasión.^{19, 20} ¿Quién tiene que velar por los equipos y por las personas que los integran?

- Encontramos complejidad sociofamiliar en la valoración inicial en el 70% de los casos. El 50% viven con pareja, el 15% viven solos y el 45% de los pacientes tienen poca o nula red de apoyo externo.

La cuestión es: sabiendo que para morir en domicilio ha de haber como mínimo dos cuidadores,²¹ ¿alguien podrá morir en su propia casa de aquí a veinte años? Estamos inmersos en una sociedad que está experimentando profundos cambios en la estructura familiar. En las casas cada vez viven menos personas y hacer un genograma se ha convertido en una obra de ingeniería. A pesar de que la familia cambia, la política no. Esta situación era denunciada por un periódico: «El entramado institucional sigue pensado para el modelo tradicional».²²

- Encontramos complejidad ética en el 30% de los casos. Esta es muy diversa, centrada en temas de información y la toma de decisiones. En el 13% encontramos deseo de anticipar la muerte (DAM) y es de alta complejidad en el 3%.

La cuestión es: encontraremos deseo de anticipar la muerte en el 13% de las casas, y en el 3% de los casos esta petición se mantendrá firme. ¿Qué respuesta les damos si rechazan la sedación? O bien, ¿cuál daremos, si se despenaliza la eutanasia? Entre el 2% y el 4% de las personas en proceso de muerte pedirán eutanasia o ayuda al suicidio: estos son datos que se mantienen en los países donde la eutanasia está despenalizada.^{23, 24} Y este porcentaje no se modifica a pesar de la oferta de cuidados paliativos. Bélgica cuenta con tres veces más servicios de cuidados paliativos que España.²⁵ Eutanasia y cuidados paliativos no son excluyentes.

- Encontramos un 35% de cuidadores en riesgo de duelo complicado, pero la psicóloga solo atiende el 20% de los pacientes.

La cuestión es: el acompañamiento al duelo forma parte consustancial de los cuidados paliativos.²⁶ En situación de pocas horas de psicólogo, ¿a quién tenemos que priorizar: al paciente, al que está en riesgo de duelo o al que está en duelo? ¿Para cuándo la integración plena de los psicólogos y psicólogas en todos los equipos?

- Hay diferencias en cuanto a la complejidad entre las distintas tipologías. Están muy establecidas trayectorias diversas en los diferentes tipos patológicos, y esto quiere decir necesidades y recursos distintos.²⁷ Los pacientes oncológicos son más complejos y los pacientes con demencia

lo son menos, pero los primeros activan muchos más recursos que los segundos. La complejidad aumenta sobre todo en el paciente neurológico y disminuye en frágil/multimorbilidad.

La cuestión es: ¿habría que especializar los PADES en grupos patológicos: geriátrico, neurológico, oncológico, pediátrico..., o vale «el café para todos»? ¿Los pacientes neurológicos avanzados tendrían que ser valorados siempre por los PADES? ¿No habría que integrar a otros profesionales como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o logopedas?

- La complejidad se asocia a no poder morir en casa, siendo la decisión sociofamiliar la más determinante en la ubicación del morir.

La cuestión es: ¿el sistema sanitario está dotado, formado y preparado para atender la urgencia paliativa en casa? ¿Una cama vacía y disponible siempre para el paciente que está en domicilio, es factible? ¿Tienen los PADES que cubrir una asistencia 24 x 7 x 365?

La afirmación de que, conforme nos acercamos a la muerte, menos tiempo pasamos en casa, depende del género (las mujeres pasan más tiempo en residencias), pero, sobre todo, del nivel socioeconómico: las rentas más altas pasan más tiempo en casa.²⁸

Y una última cuestión: ¿serán los PADES un lujo solo accesible a las personas de género masculino con alta renta? ¿Hay voluntad política y social para que el vivir y el morir no dependan tanto ni del código genético ni del código postal?

Esta es, pues, una mirada al ayer y al hoy de los PADES, con su historia y sus retos. Desde la Manresa del siglo XIX en plena Revolución Industrial, pasando por Lyon, Terrassa, París, Londres o Vic. Ciudades que intentan dar respuesta a unas necesidades asistenciales concretas, y que ahora se enfrentan a un fenómeno emergente: el sobreenvjecimiento de la población, acompañado de profundos cambios en la estructura familiar.

La incertidumbre, la ambigüedad y las contradicciones forman parte de la vida y de la historia de los sistemas vivos.²⁹ También la de los PADES. La aportación que pueden hacer estos en debates futuros tiene que ser, fundamentalmente, decir cómo son las cosas, contar la realidad, con sus luces y sombras. Corresponderá a la sociedad decidir si es necesario o no escucharnos.

Tabla. Características generales de los pacientes por grupos patológicos N (%)

| | Total | Cáncer | Insuficiencia orgánica | Neurológico | Demencia | Fragilidad | P |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------------------|----------------|---------------|-------------------|--------|
| N (%) | 832 (100%) | 511 (61,4%) | 168 (20,1%) | 47 (5,6%) | 78 (9,3%) | 26 (3,1%) | <0.001 |
| Edad media (DE) | 78,7 (13,0) | 74,5 (12,3) | 85,1 (8,8) | 77,7 (17,9) | 89,5 (7,8) | 90,12 (8,6) | <0.001 |
| Rango | 22-107 | 22-100 | 53-105 | 24-101 | 66-107 | 70-101 | <0.001 |
| Género femenino | 394 (47,6%) | 213 (41,8%) | 80 (47,6%) | 30 (63,8%) | 56 (71,8%) | 15 (57,7%) | <0.001 |
| Cuidador | | | | | | | <0.001 |
| Pareja | 333 (40,4%) | 253 (49,9%) | 49 (29,3%) | 11 (23,4%) | 17 (21,8%) | 3 (11,5%) | <0.001 |
| Hijos | 346 (41,9%) | 181 (35,7%) | 77 (46,1%) | 23 (48,9%) | 46 (59,0%) | 19 (73,1%) | <0.001 |
| Cuidador externo | | | | | | | <0.001 |
| Tiempo parcial | 171 (20,7%) | 82 (16,1%) | 42 (25,0%) | 18 (38,3%) | 20 (25,6%) | 9 (34,6%) | <0.001 |
| 24 horas | 103 (12,4%) | 42 (8,3%) | 32 (19,0%) | 8 (17,0%) | 18 (23,1%) | 3 (11,5%) | <0.001 |
| Barthel (DE) | 49,8 (32,4) | 61,9 (27,3) | 48,3 (28,9) | 13,1 (15,5) | 6,2 (12,8) | 19,8 (27,7) | <0.001 |
| Deterioro cognitivo | | | | | | | <0.001 |
| Leve | 83 (10,0%) | 46 (9,0%) | 21 (12,5%) | 9 (19,1%) | 1 (1,3%) | 6 (23,1%) | <0.001 |
| Moderado | 56 (6,8%) | 26 (5,1%) | 18 (10,7%) | 2 (4,3%) | 7 (9,2%) | 3 (11,5%) | <0.001 |
| Grave | 124 (15,0%) | 19 (3,7%) | 16 (9,5%) | 18 (38,3%) | 68 (89,5%) | 3 (11,5%) | <0.001 |
| Días estancia ^f | 33 (14,74) | 31 (14,65) | 37,5 (16,25-104,00) | 35 (13-116,25) | 37,5 (9-68,5) | 13,5 (4,75-60,75) | 0,064 |
| Visitas PADES ^f | 5 (2-9) | 5 (3-9) | 5 (3-10) | 5 (2-9,25) | 4 (2-7) | 3 (2-7,25) | 0,240 |
| Visita Trabajo social | 556 (67,7%) | 337 (66,7%) | 120 (71,9%) | 37 (80,4%) | 49 (63,6%) | 13 (50,0%) | 0,055 |
| Visita Psicólogo | 173 (21,2%) | 135 (26,7%) | 17 (10,3%) | 11 (23,9%) | 8 (10,7%) | 2 (7,7%) | <0.001 |
| Complejidad inicial | | | | | | | <0.001 |
| Baja | 87 (10,6%) | 45 (8,9%) | 15 (9,1%) | 5 (10,6%) | 18 (23,7%) | 4 (15,4%) | <0.001 |
| Media | 385 (47,0%) | 220 (43,6%) | 93 (56,4%) | 23 (48,7%) | 37 (48,7%) | 12 (46,2%) | <0.001 |
| Alta | 347 (42,4%) | 240 (47,5%) | 57 (34,5%) | 19 (40,4%) | 21 (27,6%) | 10 (38,5%) | <0.001 |
| Score de complejidad ^f | 42 (23-141) | 51 (24-201) | 33 (23-132) | 32 (22-213) | 23 (11,5-111) | 32,5 (21-122) | <0.001 |

^fmediana y percentiles 25 y 7

Notas

1. Busquet X, Busquet J, Busquet MD, Carbó I, Gómez M. La vellesa a Terrassa: els serveis domiciliaris com alternativa assistencial. Terrassa; 1989.
2. Servei Català de la Salut. El model d'atenció socio-sanitària a Catalunya. Quaderns del Pla de Salut. 1994; 5.
3. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clin (Barc)*. 2010; 135: 470-475.
4. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 43: 783-794. Disponible en: <https://doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.05.006>.
5. Woitha K, Garralda E, Martín-Moreno J, Clark D, Centeno C. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *J Pain Symptom Manag*. 2016; 52: 370-377.
6. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ. EAPC Atlas of Palliative Care. 2019.
7. Generalitat de Catalunya. Observatori de la mort. Disponible en: http://observatorisalut.gencat.cat/ca/Observatori_mort.
8. Doblado Valderrama R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Lucas Díaz MA, Muñoz Mayorga I, Rodríguez Álvarez Z. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. 2016.
9. Gisque E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *J Public Health*. 2016; 38(4): e472-e479. Disponible en: <https://doi:10.1093/pubmed/fdv167>.
10. Blay C, Limón E, Alburquerque J, Amblàs J, Ansa X, Ariño S, Vila L. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. 2017. Disponible en: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3305>.
11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014; 28: 302-311. Disponible en: <https://doi:10.1177/0269216313518266>.
12. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, Velasco D, de Pascual V, Espinosa J, et al. The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: Preliminary findings. *Palliat Support Care*. 2011; 9(3): 239-249. Disponible en: <https://doi:10.1017/S1478951511000198>.
13. De Vito E. La medicina «al borde del caos». *Vida, entropía y complejidad*. *Med*. 2016; 76(1): 45-54. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/317532624_La_medicina_al_borde_del_caos_Vida_entropia_y_complejidad.
14. Morandi T. Los PADES: red de vida. *Med Paliativa*. 2018; 25(2): 114-115. Disponible en: <https://doi:10.1016/j.medipa.2016.10.005>.
15. Busquet X, Esteban M, Jiménez EM, Tura M, Bosch O, Moragas A, et al. Debate: criterios de complejidad utilizados en cuidados paliativos. El hexágono de la complejidad (HexCom²⁰¹⁸). En: Limón E, Meléndez A, coordinadores. *Cronicidad avanzada*. Madrid: SECPAL; 2018. pp. 35-40. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf>.
16. Busquet-Duran X. L'hexàgon de la complexitat (HexCom). *Intercanvis/Intercambios Psicoanàlisi*. 2017; 38: 86-106. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/330764>.
17. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra E, Tura-Poma M, Bosch-de la Rosa O, Moragas-Roca A, Galera Padilla MC, Martín Moreno S, Martínez-Losada E, Crespo-Ramírez S, Manresa-Domínguez JM, Torán-Montserrat P, López-García A. Descripción de la complejidad en atención domiciliaria en final de vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional

- transversal. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2017; 13: 297-308. Disponible en: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S240835>.
18. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Model català de planificació de decisions anticipades. 2015. Disponible en: http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentral_resultats/informes/fitxers_estatics/CdR_Sociosanitari_dades_2015.pdf.
19. Orellana-Rios CL, Radbruch L, Kern M, Regel YU, Anton A, Sinclair S, et al. Mindfulness and compassion-oriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: a mixed-method evaluation of an «on the job» program. *BMC Palliat Care*. 2018; 17: 3.
20. Benito Oliver E, De Albornoz PAC, López HC. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC Form Medica Contin en Aten Primaria*. 2011; 18: 59-65. Disponible en: https://www.academia.edu/22227752/Herramientas_para_el_autocuidado_del_profesional_que_atiende_a_personas_que_sufren.
21. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*. 2016; 15: 8. Disponible en: <https://doi:10.1186/s12904-016-0077-8>.
22. El País. La familia cambia, la política no. 2013. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2013/12/12/actualidad/1386880853_218670.html.
23. Herremans N. La eutanasia en Bélgica. En: *Eutanasia y suicidio asistido*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Cuadernos 41; 2016. pp. 35-44.
24. Smook A. La eutanasia en Holanda: más de 40 años de experiencia. En: *Eutanasia y suicidio asistido*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas. Cuadernos 41; 2016. pp. 26-34.
25. Ibidem 6.
26. Ibidem 6.
27. Ibidem 7.
28. Ibidem 7.
29. Tercero-Talavera F. *Conceptos básicos para manejar la complejidad*. Managua; 2016.

Vulnerabilidad sin techo

Paola Contreras

Responsable de voluntariado de Arrels

Hablar de las personas que viven en la calle nos lleva inevitablemente a rememorar cuántas personas sin hogar he visto o que me han parecido que vivían en las calles. Es una realidad que va ganando terreno no solo en las grandes ciudades, lamentablemente.

Para contextualizar esta problemática hemos de entender que una persona no acaba en la calle de un día para otro. Más bien entra en un circuito que se va cerrando a medida que sus jornadas en la calle se van prolongando, llevando consigo una situación de deterioro que va siendo más vulnerable con el tiempo y la implicación de muchas causas que consolidan la situación de calle; algunas de estas causas dependen de la persona, mientras que otras están relacionadas con la sociedad en la que vivimos:

- Causas estructurales: vinculadas a la situación económica (como la pérdida de empleo), el mercado inmobiliario (el precio de los alquileres, los desahucios), los movimientos migratorios y el funcionamiento de las Administraciones públicas.
- Causas institucionales: relativas a la rigidez de los servicios sociales, los mecanismos de asistencia y los procedimientos institucionales.
- Discriminación o ausencia de un estatuto legal: relacionadas con las situaciones particulares que pueden vivir las personas inmigradas y algunas minorías, como la comunidad gitana.
- Causas relacionales: referidas a la situación familiar y a la red social que la persona tiene de apoyo (por ejemplo, un divorcio o la muerte de un familiar).
- Causas personales: referentes a la educación, la edad, la dependencia y la salud.

La Federación Europea de Organizaciones Nacionales que trabajan con Personas sin Techo (FEANTSA) define persona sin hogar como aquella que no puede acceder o conservar un alojamiento adecuado, adaptado a su situación personal, permanente, que le proporcione un marco estable de convivencia, ya sea por razones económicas u otras barreras sociales, o bien porque presenta dificultades personales para llevar una vida autónoma.

En Arrels, cuando nos referimos a personas que viven en la calle, ponemos el acento en todas aquellas personas que se encuentran en una situación de

exclusión social y vulnerabilidad extrema, careciendo específicamente de una residencia, en definitiva de un hogar, y en cuyas vidas suelen estar presentes la ruptura de vínculos con personas significativas (familia, amigos...) y la ausencia de redes de apoyo.

Por lo tanto, no solo hablamos de la carencia material de una residencia, sino que ampliamos la noción de «sin techo» a procesos de exclusión y desvinculación social, a fin de comprender y entender esta problemática que va en aumento, como lo demuestran las siguientes cifras.

En 2012, el Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó la encuesta sobre las personas sin hogar, que contabiliza y entrevista a quienes duermen o comen en centros y otros recursos del Estado:

- Un total de 22.938 personas sin hogar fueron atendidas por los recursos de alojamiento y restauración de todo el Estado en 2012.
- El 80% son hombres y casi el 20% mujeres.
- La media de edad es de 42,7 años.
- El 54,2% de estas personas tienen nacionalidad española y el 45,8% proceden de otros países.
- La pérdida de trabajo (45%), no poder pagar la vivienda (26%) y la separación de la pareja (20,9%) son los motivos principales que explican estas personas sobre su situación de calle.

Por comunidades autónomas, Cataluña, Madrid y Andalucía son los territorios que acogen a más personas sin hogar (21,3%, 15,4% y 13,1% respectivamente). Esta información, no obstante, se tiene que leer teniendo en cuenta que la encuesta solo cuenta a las personas sin hogar que utilizan centros de alojamiento y comedores sociales. De esto se deduce que, cuanto más se invierte en recursos, a más personas se atiende y, por lo tanto, más se visualiza la problemática. De media, cada 100.000 habitantes hay 71,3 personas sin hogar.

En Barcelona hay más de 3.800 personas sin hogar, un 81% más que hace diez años. Desde 2008, los datos se actualizan de forma periódica. Gracias a los recuentos y censos, sabemos que:

- 1.195 personas viven en la calle en Barcelona (según el censo de personas que duermen en las calles de la Fundació Arrels, en junio de 2019).

- 2.099 personas duermen en recursos públicos y privados de la ciudad (según el último recuento de la Red de atención a personas sin hogar, en mayo de 2018).
- 536 personas viven en asentamientos (según la Red de atención a personas sin hogar, en mayo de 2018).

Ante estos datos, para trazar un escenario de la problemática, nos podemos preguntar por dónde se distribuyen las personas sin techo. La experiencia nos dice que se reparten por determinados espacios, de acuerdo a su edad, autonomía y vulnerabilidad, pero teniendo en cuenta que la situación de calle es dinámica y varía constantemente en el tiempo.

Las personas más jóvenes y autovalentes se sitúan en sectores que les puedan generar más oportunidades para acceder a diversas prestaciones en ONG o servicios sociales. Los adultos mayores, al no realizar grandes desplazamientos, se concentran en espacios más delimitados que les ofrezcan seguridad y facilidad para acudir a servicios que se encuentren dentro del radio de estos establecimientos, ya sean centros de acogida, plazas céntricas, supermercados, algunos comedores solidarios, alguna ONG, etc.

Tanto los que llevan poco tiempo en la calle como los que llevan media vida buscan estar al cobijo de ONG o servicios sociales, a fin de satisfacer necesidades primarias de limpieza o comida, pero ¿qué más les aporta estar en estos espacios? La experiencia nos dice que les da la posibilidad de potenciar el contacto humano y la relación social. Es aquí donde el rol del voluntariado social se transforma en la pieza fundamental para el fortalecimiento de las nuevas vinculaciones: con su dedicación absoluta, van generando espacios de intimidad que requieren tiempo y calma.

Si miramos en profundidad la vulnerabilidad de las personas en situación de calle, veremos una red de carencias materiales, afectivas y sociales, las cuales van dando paso a un proceso de exclusión de las redes de soporte en todos los ámbitos. Esto traerá consigo, inevitablemente, la desvinculación social, generando una vulnerabilidad cada vez más extrema. Este fatal mecanismo es el que mantiene a tantas personas en el circuito de situación de calle.

La suma de carencias termina configurando un escenario que posibilita el deterioro físico y mental, favorece la falta de redes sociales, aumenta la

ausencia de vínculos de proximidad, disminuye la valoración de sí mismo y —como profecía autocumplida— genera un círculo de soledad, transformándose este en un reto para los diferentes actores sociales de las entidades o servicios sociales, que buscarán quebrar este circuito.

En este escenario, se va construyendo poco a poco una «identidad de vivir en la calle»: es decir, una pertenencia que instaura una rutina o cotidianidad y, en consecuencia, unos hábitos adaptados a la nueva situación. Sin embargo, esta identidad, en general, no reconstruye vínculos profundos de carácter relacional, posibilitando así una mayor vulnerabilidad y soledad.

Todo ello potencia el desencadenamiento de un proceso de desarraigo en el que encontramos factores que nos hablan de una experiencia de pobreza y fragilidad, ya preexistentes en su historia vital, marcada por el rompimiento de vínculos afectivos profundos (basales), la pérdida del trabajo o trabajo precario, la desvinculación de redes de apoyo, los problemas de salud desatendidos o problemas de drogas y alcohol, entre otros.

La vivencia del desarraigo va de la mano de una pérdida de motivación en todos los aspectos, la cual alimenta el aislamiento que desencadena el sentimiento profundo de soledad, dando inicio a niveles cada vez más progresivos de exclusión social que prolongan la situación de calle, llegando a la desestructuración o abandono del sistema social que de una u otra manera protege a la mayoría de la ciudadanía.

Llegados a este punto, el panorama es desolador... sin vislumbrar posibles retornos al momento en que se activó este circuito de calle y todo lo que conlleva.

Ante el interrogante que lanzaba una fundación londinense: «¿Consideras vecinos a las personas sin hogar?», algunos ciudadanos y ciudadanas respondieron con gestos de cuidado, como dar comida, ropa, preguntarles por sus necesidades, averiguar lugares donde poder ir a dormir, llamar a servicios de urgencia u ONG si los ven en mal estado, o acompañarlas si es necesario.

Tanto esta pregunta como las diferentes actuaciones nos recuerdan que las personas que viven en las calles son parte de nuestro entorno inmediato, el cual está inserto en nuestra ciudad. A simple vista, el título del tema que nos

ocupa en este coloquio —«Ciudades que cuidan, también al final de la vida»— podría estar reñido con la soledad de las personas en situación de calle. Sin embargo, si ampliamos la mirada, podríamos también preguntarnos si estamos ante un primer acercamiento de la ciudadanía a esta problemática, explicitado en su deseo de ocuparse, al menos mínimamente, de la situación de quienes viven en las calles, o en la búsqueda de ser un puente entre las personas sin hogar y la posibilidad de salir de la calle. Probablemente estas iniciativas no generan salidas del circuito de la calle; sin embargo, como mínimo, estos gestos de cuidado alivian un tanto la soledad de estas personas.

De la misma manera, tanto las ONG como los servicios sociales —que forman parte del hacer ciudadano— buscan enraizar nuevamente a personas sin hogar a través del acceso a los diferentes servicios básicos que ofrecen, proporcionándoles rutinas de higiene, de socialización, etc., así como también espacios de intimidad que no encuentran en la calle. Para la Fundació Arrels, la creación de estos espacios está basada en el acompañamiento a las personas sin hogar, lo cual constituye el ser y el hacer de la entidad.

Para Arrels, acompañar es este ser y hacer: acompañamos hasta que la persona lo permita. Cuando estas empiezan a vivir en una residencia por motivos de edad o salud, nuestro acompañamiento no se detiene: un equipo de voluntarias y voluntarios las visitan regularmente, ocupándose de que se encuentren bien en su nuevo entorno y de sus nuevas necesidades, es decir, caminamos a su lado también en esta nueva etapa.

Asimismo, también velamos para que todas las personas sin hogar que conocemos por medio de los diferentes programas de la entidad puedan estar acompañadas hasta el último momento de su vida, haciendo posible sus últimas voluntades. Para nosotros es esencial saber de ellos en este tramo postretero de sus vidas: ¿cómo quieren ser tratados cuando pasan los últimos días en un hospital? ¿cómo desean que sea su ceremonia de despedida? ¿quieren reencontrarse con su familia?...

Del mismo modo, tampoco queremos que nadie se despidiera en soledad. Cuando una persona muere, nos encargamos de contactar con sus familiares, nos coordinamos con los servicios funerarios para preparar la despedida y avisamos a todos los miembros de la entidad de la fecha y hora del entierro.

Nuestro objetivo es que todos ellos y ellas sean enterrados con dignidad y en compañía.

En Arrels, tanto el equipo de trabajadores como los usuarios colaboradores y voluntarios comprendemos que acompañamos la soledad de otro ser humano, lo cual nos pone en una horizontalidad a todos: puesto que la soledad es transversal, lo hacemos desde la aceptación total de su persona, para dignificarle. Este estar a su lado se materializa a través de los equipos que colaboran en residencias y hospitales, en los programas de acogida, de calle, de piso cero, de soporte a la persona, o en los talleres ocupacionales y las casas de acogida.

Durante el camino de acompañamiento o cuidado a las personas sin hogar, a lo largo de su vida o al final de esta, el voluntario o voluntaria también va generando una ruta de transformación interna que impacta en su entorno inmediato: son testigos de una acción social que, en su inicio, despertó como un compromiso personal con respecto a su comunidad y que fue concretándose en una acción social transformadora bidireccional. Para que se dé esto último, el voluntariado ha de experimentar la vivencia de vinculación con otro ser, y esto es posible desde el acompañamiento, ya que este articula nuevas formas de convivencia social y de reflexión ante determinadas problemáticas, ampliando, en definitiva, la mirada hacia un hacer convivencia ciudadana, en la cual me ocupo de otro ser, creándose un escenario de compromiso social.

Según nuestra experiencia, hay otro escenario que surge cuando las personas en situación de calle pasan a una vivienda, es decir, cuando dejan de ser personas sin hogar: sabemos que el sentimiento de soledad puede continuar persistiendo, no para producir aislamiento, como en el circuito de calle, ya que la persona está sostenida por una nueva red de apoyo social y afectiva. Sin embargo, no podemos llenar su día a día. Aquí se reproduce la situación de soledad que viven tantos ciudadanos y ciudadanas que no han vivido en las calles.

Ante esta problemática, se nos plantean algunos de los siguientes desafíos e interrogantes, que se engloban en cómo acompañar al voluntariado que acompaña:

- ¿Hemos de contar con voluntarios especializados, es decir con unos profesionales determinados que ya llevan incorporadas las herramientas para fortalecer la vinculación al nuevo entorno de la persona que ha vivido en la calle y pasa a vivir en su hogar?
- Para potenciar la mayor autonomía posible deben respetarse los procesos de cada uno, evitando el asistencialismo protector que surge al entrar en un nuevo escenario. Esto vale tanto para el voluntario como para el usuario de la entidad.
- Mejorar el acompañamiento en los procesos de duelo del voluntario, especialmente ante la muerte inesperada de un usuario.
- Crear nuevos espacios que inviten a una reflexión en torno a las vivencias, y no tanto implementar constantes formaciones. Esto permitirá una mayor flexibilidad, tomar distancia, potenciar el respeto en los procesos de otros, un afloramiento de la honestidad ante la vulnerabilidad...
- Se ha de potenciar el rol del voluntario que ha acompañado el proceso de la persona, incluyéndole en el equipo de los diferentes actores que intervienen en el acompañamiento al final de la vida (PADES, profesional de la entidad, la familia, la persona acompañada, las redes del entorno inmediato).
- Buscar alternativas de coacompañamiento para el voluntariado que está inmerso en procesos de final de vida que cursan con enfermedad mental.

Estos desafíos seguramente plantearán a su vez otros nuevos escenarios: sea cuales sean estos, está en nuestros genes tratar de mejorar nuestra tarea de acompañar a nuestros vecinos más postergados y por ende más vulnerables de la ciudad, que día a día viven en las calles.

La función del voluntariado

Marta López

Psicóloga y directora del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de la Creu Roja

Con este escrito pretendemos reflexionar en torno a la implicación del voluntariado en la atención al final de la vida, su valor y lo que aportan las personas que lo hacen posible; así como identificar qué aspectos garantizan la adecuada implementación de este tipo de programas y a qué retos nos enfrentamos como ciudades cuidadoras desde las entidades de voluntariado.

Nuestra reflexión se fundamenta en la amplia trayectoria de Cruz Roja como entidad de voluntariado y en su experiencia en la atención a los colectivos más vulnerables a partir del trabajo en red y comunitario. En Creu Roja Catalunya se llevan a cabo diferentes programas sociales y de salud donde los voluntarios y voluntarias acompañan a personas con enfermedades avanzadas: crónicas complejas y pluripatológicas (oncológicas, de insuficiencia de órganos, neurológicas...), VIH/sida, toxicomanías, etc. Asimismo, desde hace más de diez años colabora con la Fundación "la Caixa" implementando los programas de atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares, que mejoran la atención psicosocial de los equipos especializados en atención paliativa en el final de la vida, y más recientemente en «Siempre acompañados» y «Soledad y final de vida». Creu Roja también participa en proyectos como el de «Vic, ciutat cuidadora».

Introducción

En el último siglo ha habido un crecimiento del número de habitantes en Cataluña y en España. En poco más de cincuenta años el incremento ha sido de casi la mitad de la población actual (IDESCAT, 2019), observándose una mayor longevidad como resultado de las mejoras en las condiciones de salud y vida. Además, los datos actuales muestran que «el 75% de la mortalidad se debe a enfermedades crónicas. Es decir, tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud, siendo la prevalencia de personas con enfermedades crónicas y necesidades complejas del 3-5%, y del 1,2-1,5% de personas con enfermedades crónicas avanzadas» (SECPAL, 2018a).

Asimismo, también se observa un cambio en el modelo familiar tradicional junto con grandes transformaciones en el ámbito social. Estos cambios, en

muchas ocasiones, dificultan la capacidad familiar de cuidar de sus miembros más vulnerables, conllevando una pérdida significativa de la calidad de la red de apoyo y, por lo tanto, un aumento de las personas que viven en soledad. En Cataluña, por ejemplo, hay 1.437.652 personas mayores y el 22% viven en hogares unipersonales, es decir 318.384 viven solas, siendo mayoritariamente mujeres (IDESCAT, 2019).

Bowlby, precursor de la teoría del apego, siempre sostuvo que este constituye parte integrante de la conducta humana durante todo el ciclo vital. El apego surge de la necesidad de protección y seguridad, y tiene un valor de supervivencia. Cuando los vínculos son seguros se alivian los estados de estrés y malestar. En un sentido más amplio, desde la antropología filosófica se define el concepto de «ser-en-relación» como: «La vida es esencialmente relaciones; y relación como tal implica trascendencia, un ir más allá de sí mismo por parte de aquello involucrado en la relación», ya que «toda persona está en relación consigo misma, con otras personas, la naturaleza y lo significativo o sagrado» (Puchalski, 2018).

Por todo ello, resulta imprescindible la existencia de comunidades y ciudades implicadas en los cuidados de las personas, también en el final de la vida, a fin de dar una mejor respuesta a las necesidades que estas precisan, especialmente en el ámbito de lo emocional, lo social y lo espiritual, sobre la base de un modelo que integre los sistemas sanitario, social y comunitario. En palabras de Silvia Librada, «crear comunidades y ciudades compasivas es clave para el desarrollo de los cuidados paliativos» (PRESS, 2018).

Aportación comunitaria: el voluntariado

Hablar de lo comunitario en el cuidado «implica hacer visibles experiencias de cooperación» entre la ciudadanía para atender las necesidades que presentan las personas, a partir de un «cuidado que surge de colectividades presenciales y que en algunos casos se plasma en las redes» (Vega, Martínez-Bujan y Paredes, 2018). Para que existan relaciones de apoyo es importante ser sensibles a las propias necesidades y a las de las personas de nuestro entorno, reforzar actitudes sociales de participación y empoderarnos para la acción y

para el compartir. En este sentido, la solidaridad es una forma de compromiso y responsabilidad con y para la comunidad que, como dice Begoña Román, cuando es «pensada y vivida como un valor» (SECPAL, 2018), da sentido a las ciudades que cuidan, convirtiéndose en su esencia.

Una forma de canalizar la solidaridad es a través del voluntariado. Ser voluntario es una opción personal meditada y reflexionada que se lleva a cabo mediante una actividad asociativa o bien a partir de programas específicos de voluntariado de una entidad sin ánimo de lucro. La relación del voluntario o voluntaria con la entidad tiene como función «dar un marco de seguridad para el ejercicio responsable de la ciudadanía activa y comprometida con independencia de las administraciones y poderes públicos» (Consell de l'associacionisme i voluntariat de Catalunya, 2017). Juntos, voluntariado y entidad se convierten en generadores de capital social y de cambio.

El reconocimiento legal de la figura del voluntario en España es relativamente reciente (BOE, 17 de enero de 1996) y como fenómeno está en crecimiento. En nuestro país, alrededor de 2,5 millones de personas desarrollan actividades de voluntariado, lo que representa el 6,2% de la población según datos del Observatorio de la Plataforma del Voluntariado (EPDATA, 2018). No obstante, cabe destacar que en Europa el porcentaje medio es significativamente superior y supone el 19,3% de la población general (Plataforma voluntariado, 2019).

Las entidades de voluntariado se hacen cargo de las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad desde la calidad y la ética de la acción, convirtiendo su tarea en un proceso coherente y significativo para todas las personas implicadas (voluntarias y atendidas) y para las propias organizaciones. Y cada entidad lo hace desde su particularidad, pues difieren entre ellas por su misión y valores, por el rol que ejerce el voluntariado dentro de la propia organización y por integrar o no a profesionales, entre otros aspectos.

Específicamente en el ámbito sanitario, para que los programas de voluntariado sean exitosos es imprescindible la implicación y el compromiso de los servicios y profesionales, así como de las entidades y las personas voluntarias y beneficiarias. Además, sería óptimo que se consensuasen elementos clave del programa de voluntariado como son el marco y modelo de atención, el perfil de los voluntarios y sus funciones, la acogida, los derechos, deberes y

límites de los participantes, el seguimiento de la actividad, el cuidado del voluntariado y la evaluación. En esta línea, la entidad de voluntariado tiene la máxima responsabilidad en la selección e incorporación de los voluntarios y voluntarias, en su apoyo y seguimiento, en garantizar su formación, en facilitar la despedida y en realizar la evaluación continuada con la máxima participación de todas las personas implicadas.

Voluntariado en la atención al final de la vida

Más concretamente, en el contexto de la atención en el final de la vida, cabe destacar la especificidad del voluntariado y la labor que llevan a cabo. Se atiende a personas en la fase terminal de su enfermedad o en proximidad de muerte, procesos que conllevan una pérdida de la integridad como persona y una experiencia límite que genera sufrimiento en el paciente y su familia. El tramo final puede ser difícil, surgiendo a lo largo de este múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que han de ser debidamente atendidas por equipos multidisciplinares que incluyan a profesionales sanitarios y, también, a personas voluntarias. El objetivo común de la atención está orientado a mejorar el bienestar del enfermo y su familia y a respetar la dignidad de la vida humana hasta el final, por lo que se establece una relación complementaria y de disposición para el trabajo en equipo. Se comparten así los valores de proximidad, el respeto por la intimidad y la autonomía, la confidencialidad en la información y la igualdad en el trato desde las diferentes competencias y límites que tiene cada parte implicada en la atención.

El voluntariado facilita la humanización de los cuidados paliativos, de la sanidad y de la sociedad en general. Particularmente, «aporta una gran capacidad de encuentro» (Aranguren, 2012) a través de su autenticidad y ayuda a vivir hasta el final. El voluntario acoge la fragilidad y la vulnerabilidad y, desde una actitud compasiva, es capaz de percibir y comprender el sufrimiento de otro ser y tener el deseo de aliviarlo. En nuestro servicio, una mujer de noventa y dos años valoraba así la contribución de la voluntaria de Creu Roja: «Me aporta una sonrisa, la alegría, aquellas cosas que necesitamos las personas que no nos valemos para nada. Pasar este rato tan entregado no tiene

precio. Hablamos de todo porque con ella puedo hablar de todo, porque está al corriente de mis sentimientos, de lo que necesito. Valoro mucho su compañía... Tengo un sentimiento muy profundo hacia ella». En definitiva, resaltaba el valor del saber estar y el saber ser de la persona voluntaria, el encuentro auténtico entre seres humanos que comparten acontecimientos vitales únicos y significativos.

En este sentido, en referencia a los beneficios de la presencia de estos voluntarios en el ámbito de la atención paliativa, si bien «no existe una evaluación sistemática de su contribución en relación con el bienestar» (Bridget, 2015), todos los estudios confirman que hay un impacto positivo. En general, las investigaciones se han centrado en valorar la satisfacción y el impacto de la intervención del voluntario en el bienestar de los pacientes y familiares, así como también aspectos relativos al rol del voluntariado, sus motivaciones de inicio y permanencia (Buscemi y Celdrán, 2014), su satisfacción vital (Dávila y Díaz, 2005) y los beneficios que obtienen con la labor desempeñada. Cabe resaltar que existe un consenso entre las entidades de voluntariado sobre la valiosa aportación del voluntariado en valores, ideas, reflexiones y recursos por su mirada transformadora de la realidad.

A pesar de que el voluntariado es un recurso que aporta beneficios y calidad en la atención, todavía es poco reconocido por los servicios sanitarios y sociales, y, por lo tanto, infrautilizado. Según un estudio del HexCom (datos propios del equipo de soporte PADES Granollers-Programa de Atención Domiciliaria, 2016) realizado con los PADES de Cataluña, menos del 1,5% de personas en el final de su vida disponían de la intervención del voluntariado.

Actividad del voluntariado

Las personas voluntarias en el final de la vida desarrollan diferentes tipos de actividades, como son las de intervención, testimoniales, de sensibilización, informativas y formativas. En la atención directa, atienden a personas con problemas por aislamiento, ausencia de familiares, escaso apoyo familiar, soledad existencial o no deseada, desgaste o debilitamiento de la red de apoyo social y familiar o aburrimiento.

Las funciones se concretan en ofrecer compañía y acompañamiento, así como soporte emocional, a la persona atendida y a su familia, llevar a cabo actividades de ocio y entretenimiento, realizar pequeñas tareas y encargos, dar espacio para el respiro familiar y detectar necesidades, entre otras (formativas, de duelo, etc.).

La actividad de voluntariado se desarrolla en diferentes contextos: en los domicilios de los asistidos, en hospitales y centros sociosanitarios, en residencias y otros muchos establecimientos capacitados para proporcionar atención paliativa. Cada contexto requiere de unas condiciones y habilidades específicas para que el voluntario pueda desempeñar su labor con todas las garantías y el apoyo necesario, especialmente en el ámbito domiciliario, por ser este «un espacio singular, irrepetible; un espacio compartido; sagrado [...] y también un espacio limitado, frágil, vulnerable [...], un espacio cerrado y a la vez abierto a la comunidad» (Busquet, 2017).

Procesos de gestión de los programas de voluntariado

Para que las personas voluntarias puedan realizar su labor eficazmente y de manera satisfactoria, es importante dar valor a los procesos de acogida, la selección y la incorporación, la formación, el seguimiento y el cuidado, actividades que realiza la figura de coordinación del voluntariado.

Quizá uno de los aspectos más complejos en la gestión de este tipo de programas sea la selección de los voluntarios y voluntarias, debido a la alta especificidad y complejidad de las situaciones que se atienden y el alto impacto emocional que conllevan por la confrontación constante con el sufrimiento, la pérdida, la muerte y el duelo. Esta selección se efectúa a través de una entrevista donde se evalúan las motivaciones, valores y creencias respecto a la vida y la muerte, las habilidades y capacidades, la experiencia en voluntariado, la formación, el autoconocimiento de las propias dificultades y límites en la atención al final de la vida, la elaboración de los propios duelos y la disponibilidad, aprovechándose también esta entrevista para reforzar la información sobre la entidad y el programa en el que se quiere participar.

Creu Roja establece los siguientes criterios para el voluntariado de final de la vida, en línea con las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2018) y, más generales, con las de la «Carta del voluntariat en l'àmbit de la salut de la Generalitat de Catalunya» (Departament de Salut, 2010):

- Ser mayor de veinticinco años.
- Motivación para actuar en la atención al final de la vida.
- Experiencia previa como voluntario en ámbitos relacionados.
- Madurez emocional, estabilidad psicoafectiva y flexibilidad cognitiva.
- Disponibilidad, compromiso y aceptación de los términos de la relación con la entidad y el servicio.
- Actitudes y habilidades comunicativas.
- Capacidad para trabajar en equipo.
- Interés para formarse y capacidad para aprender y para el crecimiento personal.

Aquellas personas que no cumplan con estas características pueden ser orientadas a otros proyectos de la propia entidad.

Otro aspecto fundamental a tener en cuenta es la formación de las personas voluntarias: una herramienta clave para ofrecer una atención de calidad y garantizar el rigor y la coherencia en la actividad desarrollada. La formación aporta mayores recursos a las personas voluntarias y facilita la integración de las experiencias vividas si se programa y realiza de forma continuada. También es esencial el seguimiento de su actividad: es decir, recoger sus valiosas aportaciones con objeto de compartirlas con el resto del equipo y orientar en aquello que necesiten.

Y finalmente, poner énfasis en el cuidado de la persona voluntaria en diferentes niveles: un primer nivel, que es institucional, ofreciendo un marco adecuado para la realización de la actividad, apoyo emocional, cobertura de los gastos económicos derivados de la actividad, fomentando su participación en la entidad y reconociendo su labor; un segundo nivel, que es grupal, creando espacios de encuentro e intercambio, desde la cohesión y el sentido de pertenencia; y un tercer nivel, que es el propio de la persona voluntaria, que implica un trabajo personal y de autocuidado.

Los retos actuales y de futuro

Para concluir, estos son los retos que, según nuestro parecer, afrontan los programas de voluntariado de atención a personas en el final de la vida:

- Universalizar el derecho a la atención de los aspectos psicosociales con la participación del voluntariado desde la calidad, objetivo que implica que las Administraciones locales apoyen los programas de voluntariado específicos y las iniciativas que la sociedad civil lleva a cabo en este ámbito.
- Expandir el voluntariado de acompañamiento en el final de la vida en los ámbitos hospitalario y domiciliario y dotarlo del soporte organizativo necesario para desarrollar su labor.
- Profesionalizar la figura de coordinación del voluntariado para dar estabilidad a las entidades y poder desarrollar y mejorar el trabajo en red.
- Generar más evidencia científica sobre los beneficios del voluntariado y también sobre su eficacia y eficiencia.
- Compartir formación entre entidades de voluntariado, así como generar conocimiento y buenas praxis entre modelos de voluntariado sénior y júnior (por ejemplo, organizando jornadas específicas, fóruns de debate, plataformas, etc.).

Ideas clave

Una mayor prevalencia de las enfermedades crónicas avanzadas y un incremento de la incidencia de la soledad y el aislamiento social en la población hacen necesaria la implicación de la comunidad en el cuidar. Los vínculos son necesarios para el bienestar de las personas.

El voluntariado es una de las diversas formas de participación de la sociedad civil en el cuidar al final de la vida que actúa y se desarrolla en el seno de entidades de voluntariado.

El voluntariado específico de atención al final de la vida posee unas características propias, dando valor a los aspectos relacionales y vinculares de la atención junto a los profesionales de los ámbitos social y de la salud.

Bibliografía

- Aranguren LA. En primera persona. El voluntariado en cuidados paliativos requiere de un nuevo equipaje. 1 de octubre de 2012.
- Bridget CE. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? *International Journal of Nursing Studies*. 2015; 52(3): 756-768.
- Buscemi V, Celdrán M. Motivaciones de inicio y permanencia en el voluntariado en el ámbito de la oncología. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*. 2014; 32(1): 85-90.
- Busquet X. L'hexàgon de la complexitat (HexCom). *Intercanvis*. 2017; 38: 86-106.
- Consell de l'associacionisme i voluntariat de Catalunya. Recomanacions per a l'adaptació de les administracions públiques a la Llei 25/2015, del voluntariat i foment de l'associacionisme. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2017.
- Dávila M, Díaz JF. Voluntariado y satisfacción vital. *Intervención Psicosocial*. 2005; 14(1): 81-94.
- Departament de Salut. Carta del voluntariat en l'àmbit de la salut. Hospitals i centres socio-sanitaris. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2010.
- EPDATA. Voluntariado, datos y estadísticas. Disponible en: <https://www.epdata.es/datos/voluntariado-datos-estadisticas/226>.
- IDESCAT. Generalitat de Catalunya. Barcelona; 2019. Disponible en: <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=245&lang=es>.
- Observatorio de la Plataforma del Voluntariado.
- Payás A. Las tareas del duelo. *Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid: Paidós; 2010.
- Plataforma voluntariado. Disponible en: <https://plataformavoluntariado.org/>.
- PRESS E. Infosalus. 8 de junio de 2018. Disponible en: <https://infosalus.com/asistencia>.
- Puchalski CE. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina paliativa*. 2018; 18(1): 55-78.
- SECPAL. Cronicidad avanzada. Madrid: Monografías SECPAL; 2018a.
- SECPAL. Voluntariado en cuidados paliativos. Madrid: Monografías SECPAL; 2018b.
- Vega C, Martínez-Bujan Paredes M. Cuidado, comunidad y común. *Experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. Madrid: Traficantes de sueños; 2018.

F U N D A C I O N
V Í C T O R I A
C O M U N I D A D E S

La intervención al final de la vida y la construcción de una comunidad compasiva

Elisa Lillo

Trabajadora social del Ayuntamiento de Madrid

1. Presentación

Enfrentarse al final de la vida de una persona allegada (pareja, familiar, amistad) supone para quien la ha acompañado entrar en un proceso de dolor físico y emocional que, la mayoría de las ocasiones, se vive de manera «normal», pues es normal que las personas desarrollemos una capacidad de sufrimiento ante distintos acontecimientos de nuestra vida: una separación o divorcio, la pérdida de un empleo, el cambio de ciudad o país.

El duelo es algo personal pero indudablemente también tiene un componente social, pues, como seres interdependientes, queremos estar con las personas que nos rodean, nuestra comunidad, para compartir nuestro dolor.

Este hecho se nos ha mostrado con toda su crudeza durante el periodo de confinamiento por la covid-19 (marzo-junio de 2020), en el que a la altísima cifra de muertes provocadas por la pandemia se unieron las drásticas restricciones tanto en el acompañamiento de personas enfermas en sus domicilios, residencias o centros hospitalarios, como en las despedidas en los tanatorios o cementerios. «Dolor», «duelo congelado», «muerte en soledad» son expresiones que hemos escuchado en los últimos meses y que describen situaciones que han afectado a miles de personas y de las que aún muchas de ellas no se han recuperado. Muchos profesionales expertos en salud mental pronostican que en los próximos meses y años nos enfrentaremos a un afloramiento de duelos poscovid-19 de los que va a costar recuperarse.

En este contexto, proyectos como el que se presenta en este artículo («Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas») han contribuido a paliar, en la medida de lo posible, los efectos que un número inusitado de fallecimientos y unas circunstancias muy especiales para las despedidas han producido en los familiares y amistades de las personas fallecidas, pero, también, en un gran número de profesionales médicos, de intervención social o psicológica. Apoyar, asesorar, informar —en definitiva, estar— ha supuesto un alivio para ese inmenso dolor, acciones que se han desarrollado junto a otros recursos e iniciativas puestos en marcha tanto por la Administración (en Madrid, desde Madrid Salud o desde Servicios Sociales) como por entidades sociales (asociaciones vecinales u otras) o corporativas (principalmente los colegios profesionales de Psicología y de Trabajo Social).

Sirvan las líneas precedentes de homenaje y reconocimiento al conjunto de profesionales que, desde distintos ámbitos y especialidades, se han enfrentado a la muerte durante la pandemia, que han acompañado y despedido en soledad a las personas que enfermaron y que han acompañado en el dolor a sus amistades y familiares, aunque hubiera sido virtualmente. Y, por supuesto, a las miles de personas fallecidas.

2. Marco de actuación: plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados»

El proyecto «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas» forma parte del plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados», una apuesta del gobierno municipal de la legislatura 2015-2019 por «ir poniendo en el centro de las decisiones políticas la sostenibilidad de la vida, una perspectiva de análisis que sitúa la vida cotidiana de las personas como aspecto fundamental del sistema socio-económico y, por otra, el trabajo y la perspectiva de cuidados como aspecto determinante de las condiciones de vida de la población, desplazando el objetivo social de la obtención de beneficio al cuidado de la vida».

El plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados», aprobado en Junta de Gobierno del Ayuntamiento de Madrid en septiembre de 2017, abogaba por un modelo de gobernanza centrado en los cuidados, heredero en parte de la definición dada por Dolors Comas del término «cuidados»: «Actividades vinculadas a la gestión y mantenimiento cotidiano de la vida, de la salud y del bienestar de las personas». Así, se considera que los cuidados son la necesidad más básica y diaria que permiten elementos esenciales para la sostenibilidad de la vida, así como para la reproducción social.

Asimismo, y conforme señala Pérez Orozco (2016), los cuidados presentan una doble dimensión:

- «material» o corporal: realizar tareas concretas con resultados tangibles, atender al cuerpo y sus necesidades fisiológicas, siendo especialmente visibles en determinados momentos del ciclo vital o ante algún tipo de discapacidad;

- «inmaterial» o afectivo-relacional, relativa al bienestar emocional: un componente subjetivo, imprevisible, irreductible a momentos o tareas concretas.

Su fundamentación tiene su origen en la «crisis de los cuidados», debida, entre otras razones, al incremento de la esperanza de vida y el envejecimiento demográfico, junto a la cada vez mayor participación laboral femenina y la escasez de oferta de servicios públicos de cuidados, poniendo de manifiesto que «la oferta de trabajo de las mujeres no es infinita como parecía suponerse» (Picchio, 1999; Bakker, 2003; Pérez Orozco, 2007). Aun así, el proceso sigue descansando mayoritariamente sobre las mujeres, significando una enorme sobrecarga para estas, además de una precarización creciente de los cuidados. Todo ello está manifestando la insostenibilidad actual de la organización social del cuidado de la vida; una organización basada, por una parte, en el desplazamiento hacia los hogares de las tareas de cuidado y, por otra, en una desigualdad tradicional patriarcal que discrimina a las mujeres.

Ante esta situación la *ética de los cuidados*, sostenida entre otros por la profesora Carol Gilligan, reivindica la importancia de tener en cuenta la diversidad, el contexto y la particularidad, frente a lo que se ha denominado la *ética de la justicia* o *ética de los derechos*, que enfatiza la importancia de los principios universales, la imparcialidad, los derechos individuales y la justicia de las teorías morales kantianas; en consecuencia, la ética de los cuidados plantea la necesidad de otro enfoque de ciudad en la que los cuidados sean uno de los ejes determinantes de la acción municipal.

En la elaboración del plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados», en donde se contó con la participación de una representación de la estructura del Ayuntamiento de Madrid en dieciocho grupos de trabajo, se efectuó un inventario de los cuidados («Mapa de los cuidados») que recogía lo que ya existía, así como un ideal de los cuidados recogidos en los «Factores facilitadores de cuidados». Con toda esta información se desarrolló un marco lógico en el que estructurar la totalidad de las actuaciones de cuidado, identificadas en el inventario en cuatro ámbitos:

- La ciudad que cuida el espacio público y la vida en común.
- La ciudad que administra con cuidado.

- La ciudad sensible a la vida cotidiana.
- La ciudad que incorpora los cuidados al sistema productivo.

El ámbito de «La ciudad sensible a la vida cotidiana (malestares/bienestares)», marco en el que se encuadra el proyecto «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas», engloba todo lo que tiene que ver con el día a día de las personas, con su cotidianidad, estando también presente el cuidado en el final de vida y en la prevención del duelo complicado: la muerte como parte de la existencia. Asimismo, también operan en este ámbito las acciones dirigidas a prevenir la soledad no deseada y la promoción de acciones orientadas a los malestares de la vida cotidiana relacionados con la construcción del género, la crianza o la construcción de la identidad en la adolescencia.

El plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados» se desarrolló bajo los principios de *corresponsabilidad* y *perspectiva de género*, *determinantes sociales de la salud*, *autonomía*, *vida cotidiana* y *barrio*, de los que quiero destacar principalmente dos: vida cotidiana y barrio.

La *vida cotidiana* hace referencia a los modos de vida y las formas de relación social que se articulan en nuestra ciudad y nuestros barrios. Sabemos que se producen emociones y bienestar, pero también malestares (Cucco, 2013), que la gente sufre y que habitualmente no analiza ni cuestiona porque los considera «normales». Malestares que no generan una demanda explícita y que, por tanto, no cuentan con un interlocutor profesional válido; malestares que engrosan la cultura de la queja y para los cuales no existe un campo de intervención específico.

En estos *malestares de la vida cotidiana* incluimos las situaciones de ansiedad y depresión asociadas a momentos críticos vitales y que engloban la maternidad o paternidad, el nacimiento, la crianza, el proceso de construcción de la identidad de género, las separaciones y divorcios y, también, los duelos. Es en estos momentos críticos vitales donde aparecen más las situaciones de vulnerabilidad que requieren cuidados en sus diferentes formas.

Otro principio inspirador del plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados» fue el *barrio*, entendido como ámbito de intervención al ser el escenario de la vida

La intervención al final de la vida y la construcción de una comunidad compasiva

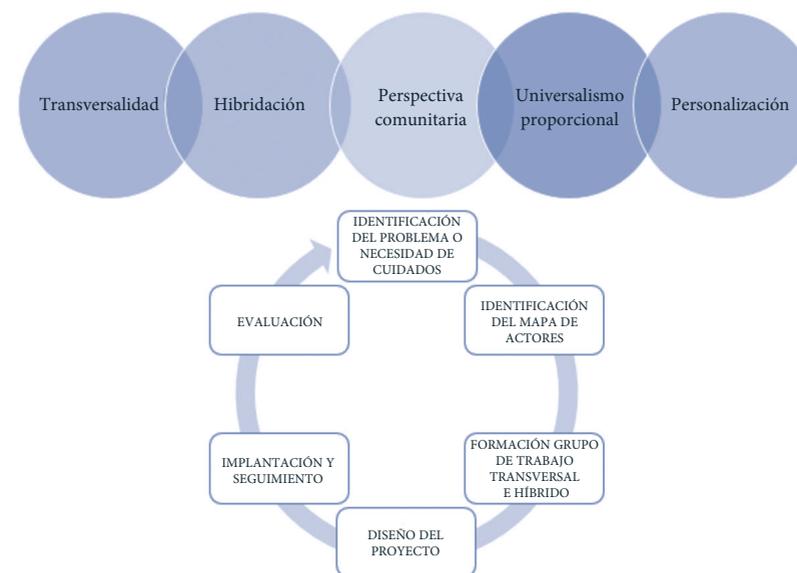
cotidiana donde se desarrollan los cuidados y donde se interrelacionan los diferentes grupos poblacionales, en sus diferentes niveles de vulnerabilidad y desde sus modos y condiciones objetivas de vida. En este contexto, el barrio se convierte en la unidad de análisis e intervención ideal para abordar las necesidades y oportunidades de cuidados de una comunidad en su cotidianidad.

Con el desarrollo de los distintos proyectos piloto («Prevención de la soledad no deseada», «Malestares de la vida cotidiana», «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas», «Cuidados a la diversidad», «Cuidados del entorno escolar», «Formación en ética de los cuidados»), el plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados» pretendió:

- Ser un instrumento dinamizador de nuevos proyectos y no un reetiquetado de actuaciones que ya se venían realizando.
- Potenciar la transversalidad y la hibridación como esencia de los proyectos que se fueran a desarrollar. Era fundamental que las soluciones a las necesidades de cuidados fueran integrales y que contaran no solo con los recursos municipales, sino, muy especialmente, con los recursos de la propia comunidad. Con ello se lograba entretejer y empoderar el entorno comunitario, que se podría apropiarse de las soluciones y hacerlas más sostenibles (creación de grupos motores).
- Superar las estrategias segmentadoras y abordar el cuidado desde una perspectiva intergeneracional, intercultural e interseccional.
- Fomentar un enfoque de universalismo proporcional, al considerar que las actuaciones debían dirigirse prioritariamente a los grupos de población o ámbitos territoriales más vulnerables o necesitados.
- Potenciar los Centros Municipales de Salud Comunitaria de Madrid Salud (CMSc), los cuales realizan su labor desde la triple perspectiva de la salud comunitaria, la salud en todas las políticas y la equidad en salud.
- En definitiva, el objetivo era cambiar el foco de las intervenciones, dando protagonismo a situaciones cotidianas muy invisibilizadas como la muerte, el duelo, la soledad o los malestares de la vida diaria.

Ciudades que cuidan, también al final de la vida

Metodología «Madrid, Ciudad de los Cuidados»



3. Proyecto «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas»

Entre los proyectos a desarrollar en la legislatura 2015-2019 se encontraba el proyecto «Comunidades compasivas de cuidados y prevención del duelo complicado»:

Proyecto de comunidades compasivas de cuidados y prevención del duelo complicado

¿En qué consiste?

- Desarrollo de un proyecto de prevención del duelo complicado ante la muerte de menores de edad.
- Realizar una intervención comunitaria dirigida al desarrollo de comunidades compasivas de cuidados.

Objetivos:

- Promover una vivencia colectiva diferente del final de la vida creando una red de solidaridad y ayuda a personas en fase terminal y a las que han sufrido un duelo reciente.

Dónde:

- Uno o dos distritos (por determinar).

Quién lidera:

- Área de Gobierno de Salud, Seguridad y Emergencias (Madrid Salud).

Programas de la estrategia «Barrios Saludables» implicados:

- Programa de promoción de la salud mental.
- Programa de envejecimiento activo y saludable.
- Programa de desigualdades sociales en salud.

Fuente: plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados».

Siguiendo estas premisas, se licitó el contrato para la gestión del proyecto «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas» en dos barrios del distrito de Carabanchel (Puerta Bonita y Vista Alegre) durante el periodo comprendido entre enero de 2018 y diciembre de 2019, con la posibilidad de una prórroga para un periodo similar.

Este proyecto, al igual que el resto de iniciativas puestas en marcha desde el plan «Madrid, Ciudad de los Cuidados», comparte el carácter de «piloto», de manera que, tras su implantación en una zona concreta y posterior evaluación, se obtienen evidencias de que la metodología escogida es la adecuada para hacer frente a los objetivos planteados.

Dicho contrato se adjudicó a la UTE formada por las entidades REDES Sociedad Cooperativa madrileña y la Asociación para el Desarrollo del Plan Comunitario de Carabanchel Alto, comenzando su implementación en enero de 2018.

Qué es una «comunidad compasiva»

El proyecto nace con el objetivo de fortalecer las capacidades del vecindario de los citados barrios para el cuidado colectivo de las personas al final de su

vida y a sus seres queridos que se enfrentan al duelo. Contempla la implantación progresiva de actuaciones e iniciativas comunitarias a partir del diseño conjunto con entidades públicas y privadas de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel con objeto de generar un modelo de «comunidad compasiva», orientado a la pedagogía colectiva en torno al final de la vida y a la creación de una red de solidaridad con las familias que atienden a las personas en estado terminal, al final de la existencia o que han sufrido un duelo reciente.

Este proyecto piloto se inspira en el movimiento internacional de «ciudades compasivas». Al respecto, el modelo de «comunidad compasiva» promueve los valores de la compasión, la participación social y la solidaridad con el fin de ofrecer ayuda social y emocional a las personas que se encuentran al final de la vida y a sus familias, al tiempo que busca prevenir los duelos complicados.

En los últimos años se están llevando a cabo iniciativas en varios municipios españoles que, con distintos matices, organización y financiación han puesto en el centro de los mismos el desarrollo de un programa compasivo de desarrollo comunitario. Así, experiencias como las de Sevilla, Vic, Santurce, Guetxo, Badajoz o Vitoria se unen a otras como la de Frome, en el condado de Somerset, en el Reino Unido, que con una población de 28.000 habitantes redujo en un 20% las urgencias hospitalarias gracias a que estas comunidades acompañan, ayudan y apoyan a las personas aisladas con problemas de salud, fundamentalmente a raíz del aumento de las relaciones sociales.

De resultas, se ha demostrado que la conexión social tiene un mayor impacto en la salud que dejar de fumar, reducir el consumo excesivo de alcohol, disminuir la obesidad y cualquier otra intervención preventiva; así, las comunidades compasivas ayudan a reducir el aislamiento y la soledad, aportando un sentido de pertenencia a lo que a veces es una sociedad desconectada.

A quién se dirige el proyecto

El proyecto piloto se dirige a toda la población de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel a fin de fortalecer el sentimiento de comunidad, si bien la intervención se ha focalizado en los siguientes grupos, prioritarios dentro de la intervención:

La intervención al final de la vida y la construcción de una comunidad compasiva

- Personas mayores al final de la vida o personas en estado terminal, sus familias o personas cuidadoras.
- Profesionales del entorno comunitario de los ámbitos social, cultural, educativo, asociativo o de la salud comunitaria.
- Comunidad educativa de todos los colegios de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel de educación infantil, primaria y secundaria (alumnado, profesorado, AMPAS).

Por qué se eligieron estos dos barrios de Carabanchel

Indicadores demográficos (2019)

| | Carabanchel | Madrid |
|---------------------|-------------|--------|
| Dependencia | 52,9% | 53,3% |
| Envejecimiento | 130,6% | 141,9% |
| Juventud | 76,6% | 70,5% |
| Maternidad | 19,3% | 19,9% |
| Tendencia | 89,6% | 97,2% |
| Reemplazo | 71,1% | 62,8% |
| Sobreenvejecimiento | 37,8% | 36,2% |
| Feminidad | 114,9% | 114% |

Fuente: portal estadístico del Ayuntamiento de Madrid.

Características sociodemográficas del distrito de Carabanchel

- Carabanchel es el más poblado de los veintiún distritos que conforman administrativamente la ciudad de Madrid. Según los datos que arroja el Padrón Municipal de Habitantes de la Ciudad de Madrid, con fecha de 1 de enero de 2019, el distrito cuenta con una población de 253.040

Ciudades que cuidan, también al final de la vida

habitantes, distribuidos en un territorio de 14,05 km², y una densidad de 17.368 hab/km² (siendo así el octavo distrito con mayor concentración de habitantes en su territorio).

- Lo habitan 48.404 mayores de más 65 años. La distribución por sexos es de un 9,8% de hombres y un 11,5% de mujeres.
- 13.174 hogares están formados por dos adultos, al menos uno de ellos mayor de 65 años, siendo el tipo de hogar más recurrente.
- 9.811 hogares están formados por una mujer sola de 65 y más años; y 2.643 hogares con un hombre solo de 65 y más años.
- Según los datos del mercado de trabajo ofrecidos por el SEPE para el mes de septiembre de 2017, el distrito de Carabanchel cuenta con un porcentaje de parados sobre la población en edad para trabajar del 10,7%, situándose en el quinto puesto por distritos respecto al conjunto de la ciudad, lo que indica la precarización de muchas familias.
- En cuanto a los datos de los barrios, el de Vista Alegre destaca por ser el barrio con mayor índice de dependencia del distrito con un 56,91%.
- Por su parte, el barrio de Puerta Bonita se presenta como el segundo barrio con mayor índice de sobreenvejecimiento: un 39,43%. A su vez, Puerta Bonita sería el barrio con mayor tasa bruta de mortalidad: un 11,33%.
- La composición de hogar más recurrente en ambos barrios es la conformada por dos adultos, uno al menos de más de 65 años, y sin menores.

Qué objetivos tiene el proyecto

El proyecto contempla los siguientes objetivos específicos:

- Sensibilizar a la ciudadanía y al entorno comunitario sobre el modelo de comunidades compasivas al final de la vida.
- Fortalecer las capacidades del vecindario de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel para el cuidado colectivo de las personas al final de su vida, así como de los cuidadores y cuidadoras que se enfrentan al duelo.
- Facilitar información y asesoramiento sobre el final de la vida y prevención del duelo complicado a personas que se encuentren en un

La intervención al final de la vida y la construcción de una comunidad compasiva

proceso avanzado de enfermedad crónica, a sus cuidadores y familiares.

- Implicar, mediante acciones de sensibilización y de formación, a la comunidad educativa en torno a las comunidades compasivas, la pedagogía sobre la muerte y el final de la vida.

Fases del plan de trabajo para la implementación del proyecto

Fase I. Constitución del grupo motor

1. Identificación de los actores comunitarios en salud

Un proyecto de estas características, de clara orientación comunitaria, ha seguido un ajustado plan de trabajo que ha partido, en primer lugar, de la identificación de los principales actores en el entorno comunitario susceptibles de participar en el proyecto piloto, bien por su intervención directa en procesos de ayuda y cuidados a enfermos crónicos o al final de la vida, bien por su vinculación a un recurso comunitario social, educativo, asociativo, cultural o de salud comunitaria de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel.

2. Creación y articulación del grupo motor

Una vez identificados los actores comunitarios, se constituyó el grupo motor de comunidades compasivas de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel. A día de hoy, cuenta con la participación estable de catorce entidades, de las cuales seis son municipales (Centro de Salud Comunitaria de Carabanchel, Empresa Municipal de Servicios Funerarios, Sección de Educación de la Junta Municipal de Carabanchel, Servicio de dinamización vecinal San Isidro y los centros de día La Magdalena y La Rosaleda), dos centros de atención primaria de salud de la Comunidad de Madrid (Nuestra Señora de Fátima y Guayaba), y otras entidades del distrito de Carabanchel (Aplica Cooperativa, REDES Cooperativa, Asociación Cultural de Carabanchel Alto, Mesa de Dependencia de Carabanchel) que se reúnen una vez al mes desde el inicio del proyecto en enero de 2018.

Fase II. Diagnóstico participado y programación

Con arreglo a los objetivos previstos, en el primer año de puesta en marcha del proyecto se efectuó un *diagnóstico participado* junto a las entidades integradas en el grupo motor de las condiciones que se dan en dichos barrios en torno a la enfermedad avanzada, el hecho de la muerte, la pérdida, el duelo y la tarea de cuidar (incluyendo el cuidado del cuidador o cuidadora), necesidades que pueden ser atendidas, facilitadas y aliviadas por medio de actitudes, entornos y acciones cuidadoras (compasivas), tanto individuales como colectivas. Además, se contemplaron las acciones que se vienen realizando en los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel por parte de los actores comunitarios, públicos y privados, con respecto a las problemáticas arriba señaladas, identificando asimismo las potencialidades y debilidades de las mismas.

Una vez efectuado el diagnóstico, se elaboró un calendario de actividades que se viene ejecutando desde entonces.

Como ejemplo del trabajo colaborativo del grupo motor hay que destacar la elaboración de la «Guía sobre el final de vida», dirigida a todas las personas que, residiendo en Madrid, necesiten de información precisa sobre los pasos a dar tras el fallecimiento de una persona: trámites legales y administrativos, recursos asistenciales y de apoyo, etc.

Fase III. Sensibilización y difusión

En paralelo a las actividades programadas por el grupo motor, se diseñó y difundió material divulgativo con el fin de informar acerca del proyecto piloto, los recursos adheridos, las posibilidades de participación/adhesión y las vías de contacto. Así, se han elaborado y difundido materiales audiovisuales (píldoras y vídeos), y todo tipo de elementos de sensibilización (folletos, carteles, etc.).

Todo este material se ha distribuido en las acciones de difusión dirigidas a la vecindad con el fin de constituir una red cohesionada e informal alineada con los objetivos del proyecto piloto de intervención comunitaria al final de la vida.

Fase IV. Intervención

En este aspecto, se articuló y definió un proceso de intervención en salud comunitaria que contemplaba objetivos, actores, funciones y responsabilidades, actividades y mecanismos de participación, entre otros factores; asimismo, este enfoque de salud comunitaria está permitiendo el desarrollo de procesos compartidos, preventivos e integrados en la comunidad, al tiempo que acerca los recursos públicos y privados a la ciudadanía en la línea de los fines propuestos en el proyecto.

Intervención individual y grupal

- Orientada a facilitar información y asesoramiento sobre el final de la vida y prevención del duelo complicado a personas que se encuentren en un proceso avanzado de enfermedad crónica, a sus cuidadores y familiares:
 - Información a las personas, familias o grupos a los que pertenecen durante el proceso de intervención en la misma, en los casos en los que así lo requieran.
 - Derivación y coordinación con otros recursos y servicios especializados si fuese necesario.
 - En los casos de fallecimiento, intervención con el grupo familiar o de cuidadores para elaborar el proceso de duelo, previniendo el duelo complicado.

Cabe destacar que el perfil mayoritario de las personas atendidas en intervención directa (50 personas en 2018, 87 personas en 2019) corresponde al de una mujer de 58 años que vive sola y que ha perdido a su pareja entre dos y seis meses antes, con estudios y en situación de paro o jubilación. Como resultado del proceso de intervención, todas las personas atendidas fueron dadas de alta, mejorando su sintomatología general y normalizando las puntuaciones que alertaban de un posible duelo complicado.

- Orientada a generar y difundir conocimiento acerca de la pedagogía sobre la muerte y el modelo de comunidades compasivas en la

comunidad escolar de los barrios de implantación del proyecto y en la ciudadanía en general. Las acciones desarrolladas se han sustanciado en las siguientes:

- Diseño y desarrollo de actividades grupales y talleres de aprendizaje intergeneracional, intercultural e intergéneros que favorezcan la solidaridad y la salud comunitaria en torno al final de la vida, abiertas a la participación de distintas confesiones.
- Diseño y desarrollo de actividades grupales y talleres para la organización de acciones singulares, «compasivas», en el contexto del proyecto piloto, con la participación activa tanto de la comunidad escolar como de la ciudadanía en general.

Dentro de este ámbito de intervención cabe destacar la colaboración de la Sección de Educación de la Junta Municipal de Carabanchel, que se ha convertido en un pilar clave para estas intervenciones al actuar de nexo entre la comunidad educativa y el proyecto en múltiples ocasiones. Durante estos dos años se ha establecido contacto con diferentes centros educativos con objeto de formar sobre el final de vida y el duelo al profesorado, alumnado y las Asociaciones de Familias de Alumnos (AFAS). Asimismo, se ha realizado formación acerca de esta materia a profesionales del distrito y a la comunidad.

Las formaciones a la comunidad escolar se han situado en el contexto de la pedagogía de la muerte; por su parte, las formaciones a profesionales y a la comunidad se han efectuado con el fin de sensibilizar y enseñar a acompañar en estas situaciones.

Intervención comunitaria

- Con el fin de dar a conocer el proyecto piloto entre la población general de los barrios, ayudarles a difundir los contenidos del mismo y sensibilizarles sobre ellos, además de fortalecer las capacidades de la comunidad de esos barrios en el abordaje del final de la vida, el proyecto planificó una serie de actividades comunitarias:
 - Intervenciones periódicas en los medios de comunicación de los barrios disponibles: radio, televisión, prensa, etc.

- Organización y dinamización de mesas redondas, charlas, talleres y actividades grupales en recursos claves de los barrios como son los centros culturales o comunitarios.
- Distribución de folletos a pie de calle o en lugares o puntos estratégicos de los barrios (centro de salud, mercados o comercios, centro de servicios sociales...).

Las intervenciones descritas en este apartado se vienen realizando en los entornos más adecuados para cada caso, además de en el Centro de Madrid Salud Comunitaria de Carabanchel, donde está ubicado el proyecto.

Gracias al trabajo de presentaciones y a la inclusión del proyecto en los diferentes «nodos» de participación, este se reconoce como un activo de salud más, ganando así en presencia y autonomía. A lo largo de 2018 y 2019, más de tres mil personas han participado en las acciones de formación y sensibilización; se han implementado nueve talleres sobre duelo y sensibilización, y se ha creado una «red vecinal» que, con apoyo del proyecto, puede establecer contacto con las personas que se encuentren en una situación de final de vida y duelo y, por lo tanto, necesitadas de una ayuda por parte de la comunidad.

Asimismo, se viene participando en foros nacionales (Congreso PACAP, SECPAL, EnMápatate, Red de Ciudades Cuidadoras o Compasivas, Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos...), donde se expone el modelo de intervención comunitaria para el abordaje del proceso del final de vida y la prevención del duelo.

Fase V. Evaluación y seguimiento

En el diseño del proyecto, se contempló un exhaustivo sistema de evaluación que, como proyecto piloto, mostrara evidencias del grado en el que se han alcanzado los objetivos específicos propuestos:

- Sensibilizar a la ciudadanía y al entorno comunitario sobre el modelo de comunidades compasivas al final de la vida.
- Fortalecer las capacidades del vecindario de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel para el cuidado

colectivo de las personas al final de su vida o de sus cuidadores, que se enfrentan al duelo.

- Facilitar información y asesoramiento sobre el final de la vida y la prevención del duelo complicado a personas que se encuentren en un proceso avanzado de enfermedad crónica, a sus cuidadores o familiares.
- Implicar, mediante acciones de sensibilización y de formación, a la comunidad educativa en torno a las comunidades compasivas, la pedagogía sobre la muerte y el final de la vida.

Para la evaluación de estas cuestiones, se vienen utilizando, entre otras, las siguientes fuentes de verificación:

- Cuestionario preliminar como medida pretest a todos los participantes, al inicio del proyecto piloto.
- Cuestionario a todos los participantes, como medida posttest, cada seis meses, a fin de valorar su continuidad o salida del proyecto piloto.
- Cuestionarios, entrevistas o grupos de discusión con los agentes sociales del entorno comunitario (barrio).
- Encuentro de evaluación anual con todos los participantes de los barrios de Vista Alegre y Puerta Bonita del distrito de Carabanchel que deseen participar, donde se valore la experiencia, los logros y las potencialidades del trabajo comunitario en salud para superar las problemáticas relacionadas con el final de la vida.

4. Conclusiones y retos de futuro

- La puesta en marcha del proyecto «Salud comunitaria al final de la vida – comunidades compasivas» ha evidenciado una creciente sensibilidad social y profesional en torno a la magnitud y trascendencia del problema del final de vida y la prevención del duelo complicado en nuestro medio urbano, una cuestión que está generando una demanda social y profesional cada vez mayor.
- Hablar de la muerte, del final de la vida, sigue siendo un tabú difícil de abordar, pero posible con las herramientas apropiadas y la intervención profesional adecuadas.

- El fallecimiento de la pareja es la principal causa de la soledad no deseada, por lo que la prevención del duelo complicado a través de acciones comunitarias y grupales, principalmente, resulta de gran interés para que dicho sentimiento de soledad se aminore. Como resultado del proceso de intervención, todas las personas atendidas fueron dadas de alta, mejorando su sintomatología general y normalizando las puntuaciones que alertaban de un posible duelo complicado. En consecuencia, un servicio especializado en la atención de personas que se encuentran en el final de vida y duelo tras el fallecimiento de un familiar, pareja o amistad puede ser, asimismo, un servicio especializado para el tratamiento de la soledad no deseada producida por la muerte de alguien cercano.
- Durante el periodo de confinamiento provocado por la covid-19, el proyecto se ha convertido en un servicio de asesoramiento a profesionales: centros de salud de atención primaria del SERMAS, centros de día y centros de servicios sociales, servicios educativos del distrito, entidades, etc. y, también, en un servicio preparado para la realización de actividades en el entorno virtual a través de distintas plataformas que potencian el objetivo de poder generar un diálogo sobre el duelo, ya sean debates, cuentacuentos o cinefóruns, abiertos a la participación de personas de cualquier punto de la ciudad de Madrid. Las actividades programadas se están dirigiendo a distintos grupos: profesionales de diferentes recursos públicos y privados, y población general, tanto de personas adultas como de menores.
- Hablar de la muerte, difundir la «pedagogía de la muerte», es asimismo posible y necesario; la puesta en marcha de este proyecto ha facilitado que en los próximos meses se inicie un servicio específico en esta materia orientado a ofrecer un asesoramiento especializado en el final de la vida y en la prevención del duelo complicado dirigido a la población escolar.
- Por último, su engranaje dentro de un organismo público de prevención y promoción de la salud, como es dentro del Ayuntamiento de Madrid el Organismo Autónomo Madrid Salud, ha permitido al proyecto ser muy permeable a las necesidades tanto de la población como de la organización en la que se encuentra. Así, desde 2020, el proyecto

queda integrado en la estrategia «Madrid, una ciudad saludable 2020-2024»: ello posibilitará su crecimiento y consolidación en otros siete centros municipales de salud comunitaria, logrando que los cuidados colectivos al final de la vida sean una realidad.

Relación de autores

- Xavier Antich, doctor en Filosofía y profesor de la Universitat de Girona.
- Xavier Busquets, médico del PADES de Granollers.
- Paola Contreras, responsable de voluntariado de Arrels.
- Elisa Lillo, trabajadora social del Ayuntamiento de Madrid.
- Marta López, psicóloga y directora del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) Cruz Roja. Programa de atención integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas de la Fundación "la Caixa".

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

56. *La salud pública, el género y la ética*
55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
54. *Sexualidad y diversidad funcional*
53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
50. *Pensar la maternidad*
49. *Publicidad y salud*
48. *Prioridades y políticas sanitarias*
47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
41. *Eutanasia y suicidio asistido*
40. *Ethical aspects of research with children*
39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*
38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*

9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

5. *Pedagogía de la Bioética*
4. *Repensar el cuerpo*
3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

 mémora
Fundación