

Cuadernos
de la Fundació **55**
Víctor Grífols i Lucas

Soledad, envejecimiento y final de la vida

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

 mémora
fundación

6146/01
09/09/20

55

Soledad, envejecimiento y final de la vida

Cuadernos
de la Fundació **55**
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
Soledad, envejecimiento y final de la vida Nº 55 (2020)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-22362-6 Depósito Legal: B 17708-2020

Soledad, envejecimiento y final de la vida

Cuadernos
de la Fundació 55
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación

Núria Terribas y Joan Berenguer 7

Una mirada demográfica

Revolución demográfica de la vejez

Julio Pérez 12

¿Cómo seremos cuando seamos mayores?

Albert Esteve 20

Una mirada poliédrica

Presentación de la mesa

Núria Terribas 36

Contra el edadismo: envejecimiento y final de la vida en la ciudad

Begoña Román 37

Las innovaciones y retos de la atención paliativa del siglo XXI: nuestra experiencia

Xavier Gómez-Batiste, Cristina Lasmariás, Jordi Amblàs, Rosa M.ª Montoliu, Elba Beas, Sarah Mir, Sara Ela, Jun Lluch y Pamela Turrillas 48

Envejecimiento y soledad

Amaya Cilveti, Javier Yanguas, Sonia Hernández y Cristina Segura . . 64

Envejecimiento, soledad y fin de la vida

María Ángeles Durán 73

Experiencias en las ciudades

Presentación de la mesa

Cristina Lasmariás 92

La soledad no deseada durante la vejez: un fenómeno complejo objeto de las políticas públicas

Elisa Sala 94

«Madrid Ciudad de los Cuidados»: un abordaje comunitario frente a la soledad no deseada en la legislatura 2015-2019	
<i>Javier Barbero</i>	104
La experiencia del proyecto «Vic Ciutat Cuidadora»	
<i>Magda Molas</i>	110
Proyecto «Radars» – Ayuntamiento de Barcelona	
<i>Clara Costas</i>	118
Relación de autores	124
Títulos publicados	126

PRESENTACIÓN

La Fundación Mémora y la Fundació Víctor Grífols i Lucas iniciaron en 2019 una colaboración a partir del proyecto previo «Ciudades que cuidan» de la Fundación Mémora, comprometiéndose a organizar un ciclo de seminarios orientados a crear un espacio de reflexión sobre una temática que requiere una visión poliédrica y que tiene múltiples actores implicados a los que dar voz.

El referente son las ciudades amigables y compasivas, dotadas de una visión amplia y transversal que les permite estructurar respuestas a las necesidades que surgen a causa del envejecimiento de la población, con especial énfasis en el final de la vida, centrándose en evitar la muerte en situación de vulnerabilidad y soledad no deseada.

En este marco conceptual se estructura el contenido de este primer seminario, bajo el título de «Soledad, envejecimiento y final de la vida».

Los cambios demográficos derivados del aumento de la esperanza de vida y del bajo índice de natalidad se están traduciendo en un rápido y progresivo envejecimiento de la población, que además sufre patologías crónicas y un alto nivel de dependencia. La población se agrupa en grandes ciudades y va cambiando también el modelo tradicional de familia, lo que conlleva una pérdida gradual de la red de apoyo. La gran ciudad comporta anonimato y soledad para las personas mayores, que en demasiados casos viven su etapa final de la vida con gran aislamiento y muerte en soledad. Es un deber ético de nuestra sociedad y nuestros responsables políticos identificar esa realidad y trabajar en pro de ciudades y entornos que faciliten un envejecimiento y un proceso de final de la vida de las personas solas más acompañado, con cuidados adecuados y respetando sus valores y preferencias.

Para abordarlo, contamos en primer lugar con una mirada demográfica: Julio Pérez y Albert Esteve, dos profesionales expertos, nos muestran los cambios que se están produciendo en la demografía, proporcionándonos una visión prospectiva de hacia dónde vamos, del peso del envejecimiento en nuestras sociedades y del porqué de todos estos cambios.

Un segundo bloque, nos aporta una mirada más poliédrica, dado que son muchos los puntos de vista que cabe analizar en el tema que nos ocupa. Destacamos los vínculos entre envejecimiento y soledad y su repercusión al final de la vida: ¿cuántas personas mayores viven solas o confinadas, también solas? ¿Cuál es el final de vida que pueden tener estas personas mayores en situación de vulnerabilidad y soledad no deseada? ¿Cómo podemos mejorar su atención y cuidado? Contamos para ello con la voz de distintos expertos (Begoña Román, Xavier Gómez-Batiste et al., Amaya Cilveti et al. y María Ángeles Durán) que aportan una mirada desde la ética, la atención paliativa y el cuidado en el envejecimiento y la soledad, incluyendo una visión económica.

Por último, un tercer bloque recoge los ejemplos de tres ciudades (Madrid, Barcelona y Vic) que cuentan con experiencias prácticas de *compassive communities* desplegadas a iniciativa de distintas instituciones y municipios proporcionando resultados evaluables.

Por nuestra parte, seguiremos trabajando en esta línea temática de cara a organizar futuros seminarios en los que abordar otros contenidos que no ha sido posible tratar en este primer encuentro.

Núria Terribas
Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Joan Berenguer
Director de la Fundació Mémora

Una mirada demográfica

Revolución demográfica de la vejez

Julio Pérez

Demógrafo científico titular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)^a

Me formé en el Centro de Estudios Demográficos de la Universidad Autónoma de Barcelona, el único lugar de España donde se puede estudiar demografía de forma reglada, aunque en forma de doctorado, porque ningún centro universitario imparte propiamente un grado en demografía en este país. No hay acceso a la demografía y esto se ve reflejado en que el envejecimiento demográfico se nos presenta de un modo equivocado.

Quisiera empezar remarcando que el envejecimiento demográfico no es el desastre que se nos viene diciendo: ¡se habla incluso de «suicidio colectivo»! Así pues, me gustaría explicar en qué consiste esta transformación demográfica en la que estamos inmersos. Hay dos vectores de grandes cambios en lo que atañe a la demografía: uno es el cambio reproductivo y el otro es el cambio relativo a cómo nos movemos en el territorio y cómo lo usamos. Ambos son realmente históricos (y sin precedentes). El primero es una auténtica revolución, de manera que algunos compañeros de profesión la hemos denominado «la revolución reproductiva», estableciendo una analogía con las revoluciones productivas de otros tipos. Una revolución productiva se origina cuando por unidad de *input*, a la hora de producir algo, de repente hay un salto (y no un cambio gradual) en la cantidad de *output*. Un buen ejemplo de esto es la producción textil en Reino Unido durante los inicios de la Revolución Industrial: la introducción de las máquinas de vapor en las fábricas multiplicó súbitamente la cantidad de tela producida en relación con las horas de trabajo invertidas. Con la reproducción ha ocurrido algo parecido. La revolución reproductiva consiste en quebrar una dinámica reproductora ancestral (en esto no hay prácticamente transformaciones desde que se conoce al ser humano), en la que más

de la mitad de las personas que nacían no llegaban a alcanzar la edad para reproducirse. Esta es la dinámica que se dio en España hasta los inicios del siglo xx. En 1900, la mitad de los neonatos no tenían esperanza de llegar vivos a los 15 años, y solo durante el primer año fallecía una quinta parte. Mejorar un poco la mortalidad infantil añade población en los siguientes años; si un nacido sobrevive las dos primeras semanas y vive hasta los 5 años, entonces incrementas la población durante cinco años. El efecto de esta dinámica, sin embargo, es escaso. Cuando empieza a notarse un impacto fuerte es cuando no solo vive dos, cinco o diez años más, sino cuando los nacidos viven lo suficiente para alcanzar las edades en las que a su vez pueden tener hijos. Repentinamente, la cantidad de población aumenta una enormidad.

Así, en poco más de un siglo, la población mundial ha pasado de algo más de mil millones en 1900 a más de seis mil millones. No es un cambio progresivo, sino un salto de escala en nuestra eficiencia a la hora de reproducirnos. La clave de este radical incremento en la producción de población es muy sencilla: cuidar mejor a quienes traemos al mundo. Y esto, como decía anteriormente, no es ninguna catástrofe. Sin duda, estamos en el mejor momento de la historia de la humanidad en lo que a esperanza de vida se refiere: si en 1900 era de unos 34-35 años, al acabar el siglo xx está en más de 80. Ahora bien, en el transcurso de este proceso hemos cambiado años de vida por número de niños nacidos, y esto a veces creemos que es gratuito, que tener más o menos descendencia es una cuestión cultural o de preferencias. Hoy en día es muy corriente que nos preguntemos por qué se tienen tan pocos hijos. Si invertimos esa pregunta y nos preguntamos por qué se tenían tantos hijos hasta no hace mucho, la respuesta será muy evidente: porque antes no se vivía lo suficiente como para lograr una reproducción próspera y con posibilidades de buena calidad de vida; también porque hemos sufrido retrocesos notables como la peste, que en Europa se cobró más de un tercio de la población del continente. A pesar de contar con cinco, seis o siete hijos por mujer, la reproducción era muy precaria. Reducir el número de hijos ayudó, porque si queremos cambiar toda esta dinámica para que los descendientes vivan con calidad esto requiere más esfuerzo y dedicación a cada retoño, y si en vez de tener seis tenemos dos lo tendremos más fácil. A menudo se habla de este cambio y de lo preocupante que es, centrándolo en España o en

^a Transcripción de la ponencia presentada en el seminario «Soledad, envejecimiento y final de la vida».

Europa y lo mucho que está envejeciendo nuestra población, un hecho que no se circunscribe solo al ámbito de la Unión Europea. Nuestro continente es el primer territorio en donde se ha producido esta revolución reproductiva, yendo a la vanguardia a lo largo de este proceso, pero lo cierto es que esta tendencia es planetaria. Irán, una república poco sospechosa de favorecer ideologías de género o modernidades, ha caído en quince años de siete hijos por mujer a menos de dos. Esta propensión a Europa le costó más de un siglo. Incluso China, que en los años sesenta, recordemos, puso en marcha la política del hijo único con objeto de contener la explosión demográfica, ahora anda preocupada por el envejecimiento de su población. Y no es para menos: el ciclo de explosión demográfica ha concluido. La población mundial comenzará a disminuir en pocas décadas. En la actualidad, el ritmo de crecimiento va atenuándose hasta ser próximo a cero y la discusión es si esto acontecerá antes de que acabe el siglo o a inicios del siguiente.

Pero ¿en qué se ha visto afectada la vejez a lo largo de este proceso? En realidad, lo que ha variado es el ciclo de vida completo. La revolución reproductiva genera cambios generacionales, es decir, cambios en el perfil de cómo vive cada generación su infancia, juventud, adultez y —también— su vejez. Dicho esto, en el cómo se vive la vejez la principal mudanza es que hasta no hace mucho había generaciones que no llegaban y, actualmente, casi todos llegamos a ella. Esto es una novedad «galáctica», porque, aunque siempre hubo una parte de cada generación que alcanzaba edades avanzadas, era una porción muy reducida. La comparativa es clara, tal como comentaba anteriormente, de los nacidos en 1900, la mitad no llegaron vivos a los 15 años, mientras que de los que nacimos en 1960 la mitad llegaremos a los 90. A este cambio me estoy refiriendo. Si en una sociedad nacemos muchos y encima morimos pocos antes de llegar a la vejez, lo que ocurrirá es que se arrastrará una gran diferencia de volumen generacional respecto a otras generaciones que aún se acentuará más cuando lleguemos a nonagenarios.

Por lo tanto, cambian las edades, sobre todo la vejez, por un motivo del que no solemos hablar. No me refiero a lo que el Estado ha hecho por nosotros, a cómo son las pensiones o a si ha mejorado la asistencia sanitaria, cuestiones todas ellas muy relevantes, sino a que están llegando a la vejez las primeras generaciones que han vivido «normalmente»,¹ y que lo hacen en condiciones

muy distintas a como lo hicieron en los años 1960 o 1970, que fueron décadas pésimas para la vejez. Los primeros estudios sociológicos sobre la vejez (hechos por Cáritas y Cruz Roja) dibujaban un panorama tétrico: pensemos que esas generaciones, nacidas durante la segunda década del siglo xx, pasaron la Guerra Civil siendo jóvenes y que esa tragedia les rompió la vida familiar; según estuviesen en uno u otro bando del conflicto, buena parte de ellos acabaron en campos de concentración unos cuantos años. Y que poco después, tras el derrumbe de la economía agraria del país, muchos tuvieron que emigrar hacia las ciudades, ya en edades muy maduras, sin haber cotizado, trabajando donde podían (la construcción y otros trabajos de escasa cualificación) y llegando a la jubilación muy desgastados físicamente, tanto hombres como mujeres.

En nuestros días, las personas llegan a la vejez en otras condiciones. Al respecto, con la última crisis económica se ha revelado algo bastante revolucionario. Tradicionalmente, en términos económicos o socioeconómicos, la gente mayor era la franja más vulnerable en cuanto a recursos económicos. En los últimos años, este papel se ha invertido completamente: los que ahora tienen mayor riesgo de pobreza son los jóvenes adultos y los que menos, los mayores, pues casi el 90% de estos son propietarios de su vivienda sin cargas hipotecarias, tienen ahorros, segundas residencias y son los que ayudan a los jóvenes en tiempos de vacas flacas. Es decir, los roles se han invertido de forma radical. De resultas, lo que tenemos son generaciones muy revolucionarias en la nueva vejez actual, coexistiendo con gente muy mayor que ha tenido una vida muy distinta a la suya. Y esto no ha hecho más que empeorar.

Otro cambio observable hoy en la vejez, resultante de la modernización demográfica, se está produciendo en las estructuras familiares y en las probabilidades de que las personas que en su momento formaron pareja la mantengan más allá de los 65 años. Inicialmente, lo que aumentó entre las personas mayores fue la mujer viuda viviendo sola, y esto ya fue un avance. Hasta entonces no se podían mantener porque carecían de recursos para hacerlo. Sin embargo, fue un progreso pírrico puesto que su principal motivo era que los hombres morían antes. Décadas continuadas de disminución de la distancia entre la esperanza de vida de hombres y mujeres —a la vez que seguía aumentando para ambos— han dado como resultado, muy recientemente,

que ya sea mayoritario entre los mayores el hogar formado por parejas sin otros convivientes, una tendencia que se acentuará en el futuro, visto lo sucedido en países en los que bajó la mortalidad, como los nórdicos, en donde este fenómeno ya es una realidad. Este cambio —directamente relacionado con el cambio demográfico— incidirá en el diseño de la práctica asistencial; en concreto, conllevará una diversificación de la atención a las personas mayores según vivan solas o en pareja, pues las necesidades de ambas condiciones son diversas.

La creciente supervivencia una vez se alcanza la vejez tiene muchísimas consecuencias no previsibles, siendo en sí misma un cambio no previsto al que asistimos desde los años ochenta. La situación generada entonces, con el telón de fondo de la crisis energética del petróleo y las nuevas políticas neoliberales de control del gasto público, coincidió con la creencia de que la esperanza de vida no podía aumentar mucho más. Así, en la década de 1980, la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) empezó a incluir en su agenda temas como la discapacidad y la dependencia (necesitar ayuda para las actividades básicas de la vida), hasta entonces asociadas básicamente a los accidentes laborales y no a la vejez. De resultas, a partir de la ley de 2006 y la normativa posterior se han efectuado modificaciones en nuestra legislación para incluir la dependencia en nuestro propio estado del bienestar, de forma que las generaciones que han llegado a la vejez después de los años ochenta están mejor atendidas que las anteriores, una mejora en la que los avances médicos también han jugado un papel muy importante.

Todo ello plantea retos. Una cosa es que se prolongue la esperanza de vida y otra bien distinta que los años que ganemos sean un tiempo añadido de buena salud. Hemos aumentado la cronicidad. Hoy en día podemos vivir con problemas de salud que antes nos mataban; no nos llevan al otro barrio, pero los arrastramos durante mucho tiempo y pueden proporcionarnos una mala calidad de vida. Aún no somos conscientes del grandísimo cambio demográfico que va a haber en la vejez, consistente en que los mayores de edad muy avanzada (más de 100 años) van a ser cada vez más frecuentes, lo cual supondrá barreras y desafíos absolutamente nuevos, desconocidos. Me gusta decir que la vejez es revolucionaria porque, en cierto modo, es la que está abriendo paso a las generaciones que vienen detrás. Los tremendos avances con res-

pecto al Alzheimer, las enfermedades degenerativas o cardiovasculares, entre muchas otras, se han visto favorecidos (el gran descenso de las muertes por disfunciones cardiovasculares así lo demuestra) porque el sistema sanitario está volcado en conocer y resolver los problemas de salud de las personas mayores. Por tanto, el cambio reproductivo y el cambio demográfico son sumamente positivos: somos más eficientes a la hora de reproducirnos, y los principales beneficiarios son los nuevos seres humanos que traemos al mundo. Sin embargo, obviamente, ambos fenómenos trastocan todo aquello que sabíamos acerca de las relaciones de género, de pareja y familiares, y sobre la convivencia y la salud.

Insisto en el hecho de que no nos hemos «suicidado» demográficamente, sino todo lo contrario. Y una pincelada adicional: el gran beneficiario de todo esto, aparte de la infancia y, por extensión, la vida completa, ha sido, en concreto, la mujer, porque, desde tiempo inmemorial, la «mano de obra» principalmente ocupada en este sector de la «producción de seres humanos» ha sido la mujer. Y estamos hablando de la mitad de la humanidad, determinada siempre por ese rol. Por tanto, este cambio en la reproducción también ha liberado mano de obra. Al respecto, se habla mucho de la falta de activos futuros en el mercado laboral por culpa del envejecimiento de la población, pero casi siempre se omite que los potenciales trabajadores se han duplicado tras la incorporación de la mujer al mercado de trabajo.

El otro vector del envejecimiento sobre el que también interesa reflexionar tiene que ver con el contexto donde vivimos, cómo ocuparemos el territorio, qué haremos en él. A partir de los años ochenta, también aquí se han producido considerables cambios: recuerden cuando las fábricas comenzaron a abandonar las ciudades y se establecieron en polígonos industriales en la periferia. Este incremento de la movilidad o del uso del espacio público en nuestra vida cotidiana afecta a la vejez de muy distintas maneras. Siempre se pensó que los mayores tenían escasa movilidad y que, por eso, estaban confinados en sus antiguos lugares de residencia. Ahora es todo lo contrario. Hay un movimiento de ondas que se expanden, favorecido en las grandes capitales por la gran densidad de población: la gente mayor ha dejado de ser «inmóvil». La avanzadilla eran los pensionistas europeos que, tras jubilarse, se venían a vivir a la costa mediterránea. Ahora son los propios espa-

ños los que pasan varios meses en su residencia habitual y varios meses en su segunda residencia, o en sus lugares de origen, o incluso viajando. El hecho de que lleguen a la jubilación con ciertos recursos y una razonable buena salud está transformando en gran medida la movilidad sobre el territorio. Esto conlleva efectos no muy deseables en términos de compañía o soledad. Las posibilidades de encontrar acompañantes, amigos o conocidos con los que pasar el tiempo ha mejorado notablemente, pero, cuando hay problemas de recursos y de salud, al verte muy circunscrito al ámbito de la vida cotidiana, suele ocurrir que, con este aumento de la movilidad residencial, tus hijos o familiares estén lejos.

La humanidad, a medida que envejece, se vuelve más urbana: es decir, la gran mayoría de los mayores vive ya en ciudades (empieza a ser gente que nació en ellas, no que inmigró). Pero es que, además, en las zonas rurales ya no existirá el envejecimiento que había hasta ahora porque ya no vivimos en los lugares de origen hasta el final de nuestros días. Ocurrirá una especie de proceso de extinción de la vejez rural, de modo que esos hábitats quedarán desertizados, o bien serán repoblados por jóvenes de distintos orígenes que se instalarán en ellos para formar sus familias. Estamos en ciernes de ser testigos de un cambio también enorme en las zonas más rurales. Lo que puedo afirmar es que esa llamada tradicional a cuidar de la vejez que vive sola en las zonas rurales no se ajusta con los datos que tenemos; estos casos son muy minoritarios, ya que, cuando llegan a edades muy avanzadas y a un alto grado de vulnerabilidad, normalmente se trasladan a las urbes (donde viven sus hijos o donde hay centros que los atienden). Así que esto también va a cambiar.

Resumiendo: a causa del cambio reproductivo y el de movilidad estamos a las puertas de ver transformaciones que nos van a sorprender notablemente. Tenemos ante nosotros retos muy nuevos (el de los cuidados es muy evidente), pero el del fin de la vida habrá que empezar a abordarlo seriamente de manera urgente. La nota positiva que podemos extraer de todos estos datos demográficos es que hemos ganado años de juventud, no de vejez. Estamos obsesionados con que, con el alargamiento de la vida, lo que hacemos es vivir muchos años más de ancianidad, cuando es todo lo contrario. Hoy en día, la infancia se prolonga a edades nunca vistas, la juventud hasta casi llegados los

cincuenta: mientras tengamos a nuestros mayores vivos seguiremos siendo jóvenes, y será gracias a ellos.

Nota

1. Cuando digo «normalmente» aludo a aquellas generaciones que han vivido sin padecer una gran epidemia, una gran guerra o una gran hambruna; que han tenido una vida urbana mayoritariamente, en vez de nacer y vivir en el campo o tener que abandonarlo en migraciones masivas porque no daba para vivir; generaciones plenamente escolarizadas que empezaron a trabajar muy jóvenes y han cubierto una vida completa de trabajo y formación de familia. Este perfil no tiene precedentes en la historia de España.

¿Cómo seremos cuando seamos mayores?^a

Albert Esteve

Demógrafo y director del Centre d'Estudis Demogràfics, UAB

Envejecimiento

Comenzaremos esta reflexión abordando el concepto de «envejecimiento». No hay duda alguna de que en los próximos veinte años todos aquellos de nosotros que sobrevivamos seremos veinte años más viejos. Empezamos a envejecer a partir del mismo día en que nacemos. Las poblaciones, sin embargo, no tienen por qué envejecer si consiguen rejuvenecerse con nuevos nacimientos o la llegada de gente joven. Ahora bien, en la mayoría de países occidentales esto no ocurre, y en España tampoco. La proporción de personas mayores de 60, 70, 80 o más años no ha dejado de crecer en las últimas tres décadas y continuará haciéndolo en el futuro.

Una forma muy sencilla de medir el envejecimiento es a partir de la media de edad de la población. En 1910, la edad media de la población española estaba por debajo de los 30 años. Ciento diez años más tarde, se sitúa entre los 42 y 43, siempre superior en las mujeres. En las próximas décadas, la media de edad seguirá creciendo y observaremos una eclosión de gente mayor, no solo en números relativos sino también en absolutos. Las proyecciones demográficas sobre la evolución de la esperanza de vida auguran que la mitad de los niños y niñas que están naciendo en la actualidad llegarán a cumplir los 100 años de edad. Hasta hace bien poco, cumplir la centuria estaba al alcance de muy poca gente. En 2060, habrá en España más de 200.000 personas con 100 o más años y más de un millón tendrán entre 90 y 94.

^a Transcripción de la ponencia realizada en las Conferencias Josep Egozcue «Soledad, envejecimiento y final de la vida».

¿Por qué envejece la población?

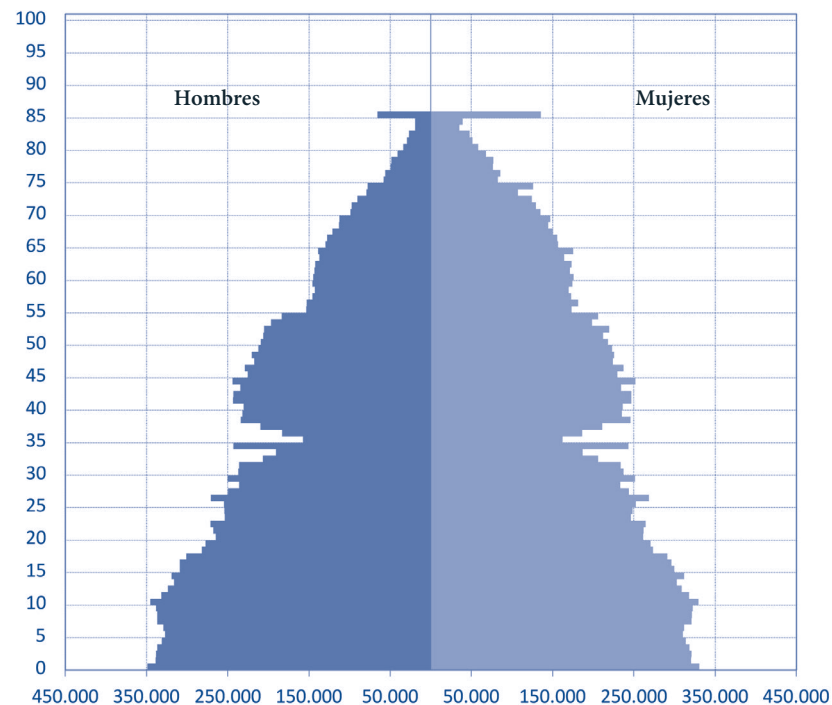
Las poblaciones envejecen principalmente porque dejan de tener hijos y, en consecuencia, dejan de rejuvenecer la estructura por edad de la población y el peso relativo de la gente mayor aumenta. En 1910 nacieron en España unas 700.000 personas. Durante los años 1960-1970 también nacieron el mismo número, los llamados *baby-boomers*. En ambos períodos, los nacimientos eran suficientemente numerosos como para seguir ensanchando la pirámide de población por la base. La única y no menor diferencia fue que la supervivencia de ambas generaciones fue muy distinta. Entre los nacidos a principios del siglo xx hubo muchas menos personas que llegaron a la edad adulta que entre las generaciones del *baby-boom*, que se beneficiaron de una mortalidad infantil más baja.

Tras el *baby-boom*, empezó a descender el número de nacimientos, que solo repuntó en los años 2000, cuando los *baby-boomers* empezaron a tener hijos. En la actualidad, la cifra de nacimientos está en caída libre. Hay pocos y esto implica que la media de edad de la población siga creciendo.

Otro motivo por el que está aumentando la edad media de la población es por el aumento de la esperanza de vida. No solo nacen pocos niños, sino que las personas mayores cada vez viven más años. Por esta razón, cuando hacemos este cálculo, salen edades medias muy elevadas. Entre 1975 y 2015 la esperanza de vida ha crecido unos 14-15 años más. Cada diez años de nuestra vida, ganamos 2,5 años de esperanza de vida. Traducido en días de la semana, significa que cada semana que vivimos ganamos un fin de semana «gratis» para cuando seamos mayores. Esta dinámica se ha ido repitiendo en los últimos cuarenta años y no da señales de que vaya a cambiar.

Una tercera razón por la que envejecerá la población es debido al efecto de los *baby-boomers*. Cuando lleguen a mayores, habrá mucha gente con edades avanzadas en cifras absolutas y relativas si no aumentan los nacimientos. Como puede observarse en la pirámide de población de 1975 en España (figura 1), la base muestra a la gente más joven y la cúspide a los mayores. La de 1975 era una pirámide «joven», porque la gran mayoría de la población estaba en la base. Como tras el *baby-boom* no hubo más nacimientos, en el año 2016 tenemos una pirámide muy distinta que, de hecho (figura 2), ya no

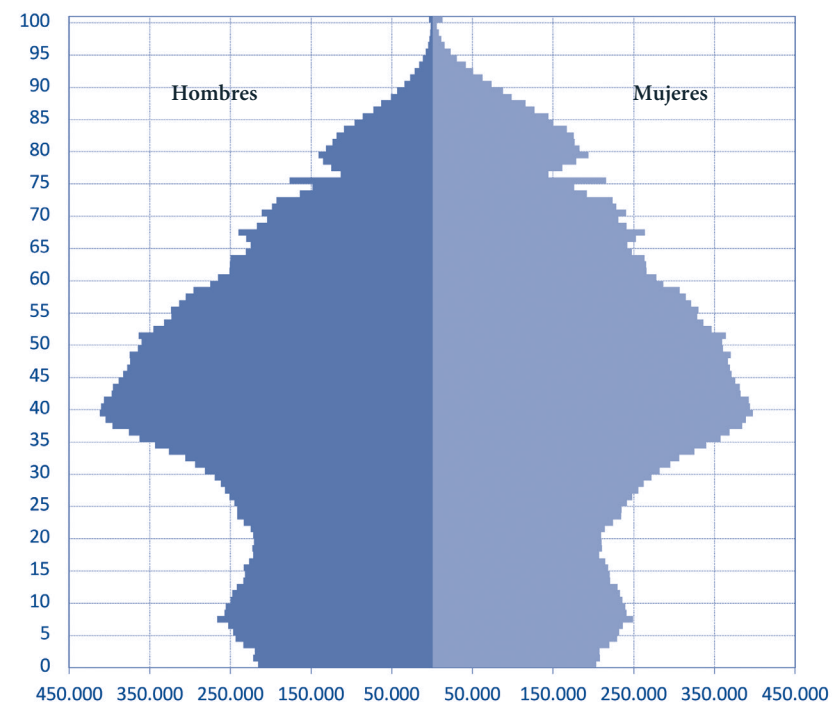
Figura 1. Estructura de la población española por edad y sexo en 1975 (35 millones de habitantes)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

tiene forma de pirámide clásica: la generación de los *baby-boomers* ocupa las edades centrales y por debajo de estas hay muy poca población. Es fácil adivinar qué forma tendrá la pirámide en 2050 (figura 3): todos los *baby-boomers* arriba, lo cual supondrá una explosión de mortalidad. Este hecho, sin embargo, no debe ser visto como algo negativo: al igual que cuando nos tocó ir a la escuela o a la universidad llenamos todas las aulas, cuando llegue el momento de morir también seremos muchos.

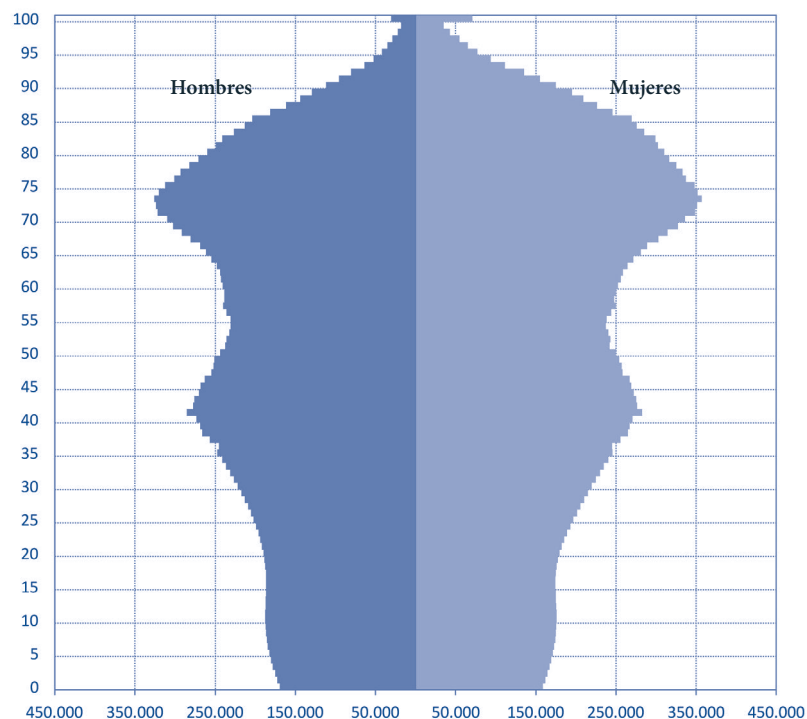
Figura 2. Estructura de la población española por edad y sexo en 2016 (47 millones de habitantes)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

La buena noticia es que los *baby-boomers* también morirán; por tanto, curiosamente, la pirámide del 2066 será una pirámide más joven que la de 2050. El grueso de las generaciones más mayores habrá casi desaparecido. Si seguimos durante muchos años esta tendencia, las pirámides del futuro tendrán una forma más cilíndrica y redondeada por arriba, según las proyecciones de poblaciones de Naciones Unidas del 2100 o 2120.

Figura 3. Estructura de la población española por edad y sexo en 2050
(47 millones de habitantes)



Fuente: Proyecciones Instituto Nacional de Estadística.

El aumento de la esperanza de vida: buenas noticias para mitigar el envejecimiento

En resumen, tal y como van las cosas, el principal antídoto para el envejecimiento, aunque pueda parecer una paradoja, es que siga aumentando la esperanza de vida. Que haya más nacimientos también lo sería, pero esto es más difícil de recuperar. Por tanto, esperemos que siga incrementándose la esperanza de vida tal como ha pasado a lo largo de los últimos cuarenta años.

La esperanza de vida de una persona de 65 años en 1960 era de doce a trece años. En cambio, si nos fijamos en el año 2015, esta cifra se eleva hasta los veinte. Por tanto, una persona de 65 años de hoy tiene un horizonte de vida mucho más largo que una persona de la misma edad en 1960. Esto ocurre igual con los hombres que con las mujeres, así como con las personas de edad más avanzada.

Hay un debate muy interesante en torno a las razones del aumento de la esperanza de vida. Por un lado, algunos expertos señalan que hay un límite de vida y consideran que no se puede vivir más allá de una cierta edad, pongamos más de 100 años, y que simplemente estamos consiguiendo que casi todo el mundo llegue a esa edad; mientras que otros afirman que esa barrera del centenar se puede traspasar. La evidencia da la razón a los segundos. Los límites se están desplazando, y este aumento de la esperanza de vida parece imparable. Al respecto, los demógrafos han identificado algo muy curioso: a partir de los 115 años la probabilidad de morir permanece constante. ¿Qué significa esto? Si hoy observamos a cien personas de 90 años y a cien de 80, el año que viene quedarán más personas de 80 vivas que de 90. Esto es lógico porque, cuando tienes 90 años, el riesgo de morir es mayor. Lo que han descubierto los demógrafos es que a partir de los 115 años esta lógica ya no funciona. Es decir, la probabilidad de que muera una persona de 125 años es la misma que la de una de 115. La mala noticia es que la probabilidad de morir a partir de los 115 es de un 50%: cara o cruz cada año.

Vivimos en un país donde los expertos dicen que hacia el año 2040 ocuparemos el primer lugar en esperanza de vida en el mundo; ahora estamos en el segundo o tercer puesto, con Japón y Suiza por delante. En 2040 España será país líder, destacando la remontada que hemos hecho en este último siglo. En 1900 había un país en el mundo, probablemente Suecia, que tenía una esperanza de vida de 50 años, mientras que en España era de 40. Sin embargo, en el lustro 2005-2010 ya no hay prácticamente diferencias entre la nación que tiene la esperanza de vida más alta y España. Hemos atrapado al país que va en cabeza y las proyecciones dicen que podemos alcanzar el primer puesto hacia mediados de este siglo.

También somos de los países, y esto lo dicen los expertos en mortalidad, donde hay menos desigualdades entre las personas a la hora de morir, sin

diferencias muy notables, si bien sí las hay por grupos sociales. Morimos a una edad parecida. Hay países con una esperanza de vida muy elevada, en los que, por el contrario, la gente muere en edades muy desiguales. Por lo tanto, hay que pensar que el aumento continuado de la esperanza de vida seguirá en los próximos años. No obstante, siempre hay pesimistas que aseguran que no se conseguirá pasar de los 100. James Vaupel¹ —uno de los demógrafos más optimistas a nivel mundial, director fundador del centro de investigación demográfica más prestigioso del mundo, el Instituto Max Planck, en Alemania— ha publicado un artículo donde estudia a reputados analistas que habían vaticinado un límite de esperanza de vida en el pasado argumentando que era imposible rebasar los 60, 70 u 80 años. Vaupel demuestra que, cuando un experto sostiene que no pasaremos de una cierta edad, ya hay países que han superado esa barrera. Cada vez que hemos puesto límites a la esperanza de vida llega un país y los rompe. Si esta tendencia se mantiene, es bueno para el envejecimiento.

¿El envejecimiento es relativo?

Las poblaciones envejecen en función de cómo medimos lo que significa ser mayor y ser joven. En 1991, la media de edad en España era de 36 años y en 2017 de 42, es decir que ahora somos siete años más viejos de lo que éramos. En cambio, a una persona de 36 años en 1991 le quedaban cuarenta años de esperanza de vida media y en el año 2017 a una de 41 le restaban también casi la misma cantidad. Somos entre seis y siete años más viejos, pero mantenemos el mismo horizonte de vida hoy que en 1991.

En resumen, si a la hora de medir qué es una persona joven y qué es una persona mayor, en vez de utilizar los años que hace que nacimos, medimos los años que faltan para que nos muramos, estamos igual. No somos más viejos: estamos con la misma esperanza de años por delante que la que teníamos en 1991 e incluso en 1900. Y eso son buenas noticias. Si utilizamos las edades de manera rígida, estamos envejeciendo. Si lo miramos en esperanza de vida a la media de edad de la población, estamos igual que en 1991.

¿Y la salud?

Ciertamente, todos estos años de esperanza de vida que estamos ganando no suelen ser años de buena salud. Dado que las personas, en definitiva, lo que queremos es vivir mucho, pero sin discapacidades y con calidad de vida, es imprescindible reflexionar en torno a qué está pasando con la discapacidad y la salud.

Al principio de mi exposición he comentado que cada semana que pasa ganamos un fin de semana gratuito para cuando seamos mayores. Añadamos ahora que de este fin de semana un día lo pasaremos en la cama y el otro lo pasaremos en la playa o de ocio. Por lo tanto, no hay evidencia de que todos los años que ganemos en esperanza de vida los ganemos «libres» de discapacidad, para disfrutarlos en plena salud. En 2013, una mujer de 65 años tenía unos veinte años de esperanza de vida por delante. De estos, unos catorce contaba con buena salud y unos seis con mala. Todos sabemos que las mujeres viven más años, pero también que viven más tiempo con una salud precaria. Lógicamente, a medida que nos hacemos mayores los años de esperanza de vida que nos quedan baja y aumenta el peso de los años de vida que nos restan con mala salud. Aunque esta pauta se mantiene, también es verdad que si comparamos una persona de 80 años hoy con una de igual edad hace veinte años, la salud de la primera es mejor que la de la segunda. Y en cuanto al porcentaje de personas de entre 65-69 años que tienen alguna discapacidad, en 1999 la cifra era de casi un 20%, mientras que en 2008 —según datos de la última encuesta que tenemos— esta cifra bajó a un 15%. En todas las edades, la prevalencia de la discapacidad y la mala salud está bajando, y gracias a ello también aumenta la esperanza de vida.

En síntesis, sabemos que nos estamos haciendo mayores, que estamos ganando esperanza de vida y que nuestro horizonte vital se mantiene más o menos constante; así como que, a medida que vamos envejeciendo, si bien comenzamos a padecer problemas de salud, la prevalencia de estos problemas van disminuyendo, de manera que, a la misma edad, tenemos mejor salud que un descendiente de años atrás.

¿Envejecimiento flexible?

Ante tales evidencias, hay demógrafos que han planteado redefinir los límites que hoy caracterizan a una persona mayor y adoptar una concepción más flexible del envejecimiento, adecuada a nuestros tiempos. Porque, ¿somos viejos a los 65 años? Warren Sanderson y Sergei Scherbov, por ejemplo, han propuesto medir la edad de otro modo. Veámoslo para el caso de Italia, parecido al nuestro. Hoy en día, en Italia, por cada persona de más de 65 años (jubilados), hay tres personas en edad activa. Con el ritmo de envejecimiento al que vamos, si seguimos esta pauta de considerar a las personas de más de 65 años como ancianos, en 2068 habrá por cada jubilado 1,5 personas trabajando. De modo que esa proporción se habrá reducido a la mitad, la famosa tasa de dependencia estará muy ajustada y en consecuencia será muy difícil sostener el equilibrio entre población activa y no activa. Por ello, Sanderson y Scherbov proponen dejar de estimar los 65 años como el umbral de la tercera edad, y considerar, por ejemplo, que una persona es mayor cuando le quedan quince años de vida por delante. Si tomamos este criterio, hoy en día habría una persona mayor por cada cinco que están en edad de trabajar. Y en los años 2040-2050, con el envejecimiento que se prevé, una por cada tres o cuatro activas.

Ambos demógrafos fueron un paso más allá, proponiendo designar a una persona como anciana solo en función de si tiene o no una dependencia. ¿Qué relación hay entre los que están sanos y no tienen ningún tipo de dependencia, y quienes sí padecen alguna? Actualmente, es de un dependiente por cada diez que no, pero lo más interesante es que en 2050 la relación será casi la misma. Es decir, si introducimos estos criterios de esperanza de vida, de cómo evolucionará la discapacidad y la salud, la relación entre dependientes y no dependientes se mantendrá estable, gracias, sobre todo, a los avances médicos. Estos datos demuestran que hay potencial demográfico y que dicha relación no se está yendo por las nubes. Por el contrario, en mi opinión, si seguimos tomando como límite de la vejez los 65 años, entonces sí que tendremos que prepararnos para afrontar una «catástrofe».

El caso es que, cuando se pregunta a la gente «¿qué considera usted que es una persona mayor?», nadie dice que esté jubilada o tenga 65 años. La respuesta es siempre que tenga buena salud. Y esto lo muestran las encuestas²

efectuadas por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) cuando, aparte de preguntar a quién votaremos, preguntaron cuándo considerábamos que una persona era mayor. Se les preguntó a personas mayores de 18 años. El 55% de los encuestados dijeron que el factor más determinante es la salud, mientras que menos de un 10% indicaron que era estar jubilado. De manera que los criterios que utilizan las Administraciones públicas fueron los menos mencionados. Cuando se hizo la misma pregunta a personas de 65 años y más, también coincidieron en la respuesta: que la salud condiciona mucho los años que te quedan por delante. De hecho, lo que podemos constatar hoy en día a simple vista es que una persona de 65 años coetánea es muy diferente a una de la misma edad de hace veinte años. Es una lástima que no tengamos más información y estudios al respecto.

Como prueba, a continuación cito datos entrecruzados de dos encuestas que resultan muy interesantes. En 1993, al poco tiempo de haberse jubilado, se preguntó a personas mayores de 65 años si habían emprendido alguna actividad nueva que no hicieran antes, cuando estaban trabajando. Y esta misma pregunta se hizo en 2010. En 1993, solo un 10% de los recién jubilados habían iniciado una actividad nueva, pero en 2010 más de la mitad lo habían hecho. Sería sustancioso ver el mismo gráfico para el 2020, 2040 o el 2050. Intuyo que estos porcentajes variarán mucho. La población venidera probablemente tendrá un estilo de vida muy diferente al de las personas que hoy tienen 80 o 90 años. Otra tendencia: la población mayor con estudios universitarios aumentará muchísimo en las próximas décadas. Menos de un 10% de las mujeres de entre 65-74 años en 2011 tenían estudios universitarios. El año 2045 se estima que esta cifra llegará a un 36-37%. Es decir, que la forma de ser de la gente mayor del futuro en cuanto a nivel educativo, estilo de vida, etc., será muy distinta de la de la gente mayor de ahora. Por lo tanto, cuando hacemos proyecciones a corto y medio plazo hay que tener en cuenta que esta población será muy diferente, en todos los sentidos.

Los retos del envejecimiento

No voy a eludir los retos considerables a los que deberemos hacer frente. Hay varios, pero voy a destacar tres que me parecen fundamentales. Uno es el

tema de los cuidados. A pesar de que viviremos mucho más y los niveles de salud mejorarán, lo cierto es que con la edad padecemos más problemas de salud, aumenta nuestra dependencia y necesitamos un mayor apoyo. De resultas, al envejecer todos de golpe, habrá una sobredemanda de cuidados. Pensemos en cómo se estructura el cuidado en España y en Catalunya. El gran peso del cuidado, mayoritariamente, recae aún sobre las familias. En España, solo un 15% de las personas de 65 años o más que necesitan algún tipo de apoyo requieren de un cuidado formal, lo cual quiere decir que el 85% restante está a cargo de familias o fórmulas híbridas. Si lo comparamos, por ejemplo, con los Países Bajos, en donde más de un 40% del total de personas mayores necesitan cuidados formales, la carga para el sistema es muy distinta. Vemos también que, respecto a los niveles de institucionalización, el porcentaje de personas mayores que viven en residencias en España es muy bajo, menos de un 10%, mientras que en los Países Bajos es más de un 20%. Cabe preguntarse quiénes son estos cuidadores informales en nuestro país, así como la distribución de quienes atienden a las personas mayores que viven solas y que tienen alguna discapacidad. Más del 40% son las hijas. No sale tan a cuenta tener un hijo varón, porque menos de un 5% se acaban haciendo cargo de esta atención. El cuidado sigue siendo un tema de género, a cargo de las mujeres.

La cuestión que nos preocupa aquí es si este modelo es sostenible. Desde el punto de vista demográfico, según hemos visto con aquellas proyecciones de Sanderson y Scherbov, deberíamos decir que sí, porque por cada persona dependiente habrá diez que no lo serán. Ahora bien, ¿cuál será nuestra predisposición a invertir tiempo para cuidar a las personas mayores con discapacidad? No solo hace falta tener candidatos para hacer este trabajo, sino también que puedan y quieran hacerlo. Por todo ello, este es un reto importante al que deberá hacerse frente, teniendo en cuenta que la transición hacia un modelo de cuidados más formales tiene un coste más elevado.

El segundo reto es que este panorama demográfico que he dibujado sobre el conjunto del país será muy diverso y no en todas partes tendremos las mismas estructuras poblacionales. En la «España vacía» y despoblada, más de un 45% de la población es mayor de 65 años. No solo tenemos municipios y zonas del territorio con mucho envejecimiento, sino que muchas de estas

personas con más de 65 años viven solas en estos lugares. Atenderlas y cuidarlas es todo un desafío.

El último reto —insoslayable— es cómo se pagará la factura del estado del bienestar: es decir, cómo cuadrar las cuentas. En España, tenemos un sistema en que a partir de cierta edad empezamos a recibir más de lo que aportamos a la caja. Por tanto, en función de cada persona que tengamos en esta situación los números cuadrarán o no. Si queremos transitar hacia un sistema de cuidado más formal, esto tiene un coste. Aunque los *baby-boomers* tengamos muy buena salud y muramos tarde, llegará un momento en que seremos tantos que los hospitales se llenarán, lo cual requerirá un gasto muy elevado. Lógicamente, una persona de cero años solo consume y sus progenitores lo costean todo. En total, su manutención cuesta unos 6.000 €, pero no aporta nada a la caja. Una persona de 90 años, en promedio, recibe unos 18.000 € de la caja en concepto de pensión y gastos sanitarios y/o de dependencia; pero, en cambio, pone mucho menos de lo que recibe, porque probablemente ya no está activo laboralmente hablando. ¿De dónde sale el dinero? De las edades centrales. Yo, que tengo 43 años, estoy en el centro, pago bastante y recibo relativamente poco. No voy mucho al médico, ya no asisto a la universidad, requiero escasos servicios del sistema, aunque siempre están los servicios básicos que todos gastamos, claro. Si recordamos la estructura de la población española, cuando todos los *baby-boomers* entremos en edades avanzadas y los más jóvenes sean menos, la caja se vaciará rápidamente. La tesorería aguantará mientras los *baby-boomers* estemos en el centro de esa pirámide poblacional.

Lo más interesante aquí es preguntarse si podremos hacer sostenible el sistema a largo plazo. Con pocos movimientos, se podría conseguir. Antes de los 65 ya empezamos a ser deficitarios. Por lo tanto, solo que pudiéramos traspasar este cruce unos dos años más tendría un impacto muy grande sobre la caja. ¿De dónde vienen los ingresos totales? Proceden de los impuestos y de las cotizaciones a la Seguridad Social. En España, cuando somos mayores ya no cotizamos, pero seguimos tributando al erario: por lo tanto, en la caja entra dinero. Ahora bien, empezamos a cotizar tarde y más de un 40% de la gente se jubila antes de los 65 años, con lo que salimos de la cotización relativamente pronto. A partir de estas edades, las aportaciones caen. Hay mar-

gen pues para cuadrar las cuentas, aunque, para ello, será imprescindible una cierta voluntad política.

La soledad de los mayores

Con este panorama, ¿cómo abordar el tema de la soledad de los mayores? La gente mayor tiene una propensión muy alta a vivir sola; de hecho, es el grupo de edad en donde más personas viven solas. ¿Cómo interpretar este fenómeno? Cuando entramos en la vejez, a partir de los 65 años, se precipitan muchos cambios en nuestras vidas: los hijos se han marchado de casa, puede que la pareja haya fallecido, que nos divorciemos o separemos, que nos pongamos enfermos... Es una época de alteraciones muy aceleradas en nuestras pautas de coresidencia. Mayoritariamente, las mujeres de 65 años viven solas con su pareja. A medida que se quedan viudas la mayoría no pasan a convivir con otros familiares, sino que aumentan las que viven solas. A partir de cierto momento, cuando ya no tienen autonomía personal, disminuyen las que viven solas y crecen las que viven institucionalizadas. Este sería el panorama. Sin embargo, interpretarlo como una mala noticia quizá sea precipitado. Cuando escribimos un artículo sobre este tema para alguna revista especializada, solemos adoptar un tono más bien triste, enfatizando los problemas relativos a quién cuidará de estos mayores que viven solos. Los revisores del artículo, sin embargo, suelen también plantearnos recortar estos pasajes porque consideran que son muy pesimistas y que si la gente vive sola es porque está bien y puede hacerlo. De hecho, las encuestas muestran que cuando preguntamos sobre este tema la gente afirma que prefiere vivir sola en su barrio y tener una red familiar o de amigos a su alrededor que no vivir acompañada. Interpretar este aumento de la soledad como algo negativo y no tanto como una posibilidad afectiva de vivir solo, es muy complicado, y por eso cuesta tanto hacer un diagnóstico. Yo creo que, más que como una simple decisión personal de vivir solo, la soledad debería verse como una falta de relaciones sociales o de una red de apoyo, que es lo que podemos analizar los demógrafos. Veremos cómo evolucionan las cifras en un futuro.

A modo de conclusión

Por último, quisiera recordar que, aunque la población está envejeciendo, seguimos manteniendo la muerte a distancia. Si lo miramos en función de los años que nos quedan por delante, estamos igual que en 1991. El aumento de la esperanza de vida quizá sea la mejor solución al avejentamiento poblacional. Conseguir que este incremento del horizonte vital continúe su avance no es algo que se pueda dar por seguro si no tomamos las medidas oportunas. Que aumente día a día y tengamos mejor salud es una buena oportunidad para replantearnos los límites de la edad y olvidarnos de los 65 años como una frontera rígida que estructura y condiciona todo lo público y el estado del bienestar. Porque, en definitiva, el gran reto no es demográfico, sino logístico. Lo que hace la demografía es poner a prueba un sistema de protección social que estaba pensado para una población joven donde había mucha gente en las edades centrales. El cambio demográfico está forzando los límites de nuestro estado del bienestar, de ahí que los desafíos a que nos enfrentaremos de aquí a poco sean de carácter organizativo, sociales, más que demográficos. En otras palabras, deberemos hacer frente a un reto económico —cómo vamos a pagar una factura que irá en aumento— y a un reto político. Con respecto a este último, nuestros representantes públicos tendrán que diseñar reformas tendentes a adecuar el estado del bienestar a unas vidas más longevas.

Notas

1. Oeppen J, Vaupel JW. Broken limits to life expectancy. *Science*. 2002; 296: 1029-1031.
2. Estudio nº 3109 del CIS.

Una mirada poliédrica

Presentación de la mesa

Núria Terribas

En el tratamiento de la temática que nos ocupa, resulta imprescindible la aportación de la visión poliédrica que se presenta a continuación. Por un lado, la reflexión ética y filosófica, que nos permite alzar la mirada y revisar los conceptos de vejez, edad, calidad de vida, concepto de ciudad y solidaridad. Por otro, la voz de la experiencia en cuidados paliativos, con más de treinta años de trayectoria, en un interesante análisis sobre su evolución hacia la atención paliativa y la necesidad de contar con una mirada holística de la persona, en todas sus facetas y no únicamente en la clínica o sanitaria, explorando sus valores vitales y sus necesidades psicosociales y espirituales, que tan a menudo descuidamos al final del ciclo vital. Por último, quisiéramos agradecer la valiosa acción de la Obra Social "la Caixa" con su proyecto «Siempre acompañados», que nos ofrece conclusiones muy interesantes con respecto a la percepción del envejecimiento en España y la soledad en aumento al final de la vida.

Contra el edadismo: envejecimiento y final de la vida en la ciudad

Begoña Román

Facultad de Filosofía de la Universitat de Barcelona

El edadismo y el malestar en la cultura tecnocientífica

El edadismo es una discriminación por razón de edad, en concreto por ser mayor, que se manifiesta en la homogeneización y en los estereotipos que sufren las personas mayores de 65 años. En las otras etapas de la vida las décadas marcan ritmos, pero a partir de esa edad todos entramos en «el mismo y último saco», en el cual permaneceremos más de treinta años, a tenor de la longevidad que hemos logrado gracias al estado del bienestar y los avances biomédicos, entre otras causas. Dicha homogeneización y tales estereotipos hacen daño, porque los mayores sienten una falta de reconocimiento a su idiosincrasia, a su especificidad, a su circunstancia, y una exclusión de la vida cotidiana y sus cadencias.

Tras esos clichés subyace una visión del envejecer como algo totalmente negativo que hay que impedir a toda costa, sea como sea. De ahí que algunos pensadores, muy eufóricos ellos con respecto a la sociedad tecnocientífica en la que vivimos, crean posible vencer el proceso de envejecer y vaticinen incluso la muerte de la muerte (Cordeiro y Wood, 2018). Todos queremos vivir más... sin envejecer. Este punto de vista reduce el envejecimiento a un mero proceso fisiológico, menospreciando que también es un proceso de acumulación de vivencias. En este sentido, vale la pena recordar que, en Holanda, muchas de las peticiones de eutanasia no obedecen al sufrimiento de una enfermedad terminal, ni siquiera a causa de una disfuncionalidad física, sino a un cansancio de vivir: esas personas consideran que su mundo es el de ayer y su biografía está concluida.

Ciertamente, con respecto a la edad, el siglo XXI nos ha traído muchas novedades. Por ejemplo, nunca habíamos gozado la longevidad que hoy vemos en nuestros mayores (algunos son *muy* mayores). No disponemos de precedentes ni referentes, lo cual nos descoloca y nos desubica a todos: a las personas mayores, porque no saben cómo autoperibirse, pues a su edad sus padres ya habían muerto; a sus hijos, porque no saben cómo tratarles, dado que las concepciones que tienen relativas a sus abuelos, no les sirven ahora para sus padres, y porque, por supuesto, en las actuales dinámicas sociales los cambios suceden a gran velocidad.

Asimismo, también eran muy diferentes las circunstancias. Los abuelos, si vivían en casa, eran muy útiles en las labores del hogar, donde solía haber, como mínimo, una mujer que cuidaba. La gente mayor moría en casa (seguramente con dolor), pero «la gran dependencia» duraba poco por la falta de medios terapéuticos. La incorporación de la mujer al mundo laboral y el retraso de la maternidad convierte a las mujeres españolas que hoy tienen entre 40 y 60 años en las primeras generaciones a las que se les junta la alta y larga dependencia de sus padres con la crianza o manutención de sus hijos (bien porque los tuvieron más tarde, bien porque estos no se pueden independizar, dado el paro estructural que asola a la juventud o la imposibilidad de mantener una vivienda con los magros salarios que perciben si acaso trabajan). Todo ello aderezado con un gran cambio de valores y prioridades.

De ahí que muchos mayores no vivan con júbilo —permítaseme la licencia— su jubilación. Primero, porque las pensiones se reducen mientras los gastos de la vida cotidiana no, o no lo hacen en semejante proporción. Pero es que, además, la agenda cotidiana, en nuestra sociedad, está en exceso marcada por el *homo laborans* y la dinámica económica y empresarial. De ahí que muchos jubilados se encuentren entre el «ya no» y el «todavía no estamos muertos». Se trata de que el (prolongado) rato que quede no se haga largo y haya ocasión para que cada uno lo vaya llenando de sentido —parafraseando a Sinatra— a su manera.

Las expectativas con respecto a la vida, su calidad y la incidencia de la ciencia en la mejora de aquellas, así como la centralidad de la vida productiva —en torno a la que pivota todo lo que parece ser importante— y la obsolescencia entre los ritmos del trabajo y las jubilaciones, hacen que las instancias antro-

pológicas de ser en el tiempo y ser para la muerte sean negadas y arrinconadas. Ello genera un malestar en la cultura de las sociedades del bienestar: todo el mundo quiere llegar a ser mayor, a pesar de que nadie quiere serlo cuando llega. La reconciliación con la condición humana —esto es, con nuestro ser en el tiempo y con/entre otros— forma parte de un aprendizaje vital. Si este se ve entorpecido por la humillación de que a uno —por ser mayor— le consideren ya pasado según el tamiz de una catalogación despersonalizadora y una mirada conmisericordiosa que te viene a decir que lo que te espera es pura pérdida, la violencia estructural está garantizada.

La vida humana requiere de agencia y de agenda, pero escritas por cada persona, desde su trayectoria y circunstancias particulares. Es simplista pretender combatir el miedo a la muerte con una espiritualidad desatenta a las vivencias íntimas y personales que conlleva el proceso de morir. Como también lo es combatir la soledad añadiendo gente alrededor o un sinfín de actividades a fin de estar activos. El humano es un proyecto que se vive (inter) subjetivamente (Sartre, 2007). La calidad de vida comporta innegables condicionantes objetivos: no se vive bien con penurias económicas o con fiebre, por ejemplo; pero también componentes subjetivos e intersubjetivos que dependen de las expectativas propias, de la autenticidad de las relaciones y vínculos que tejemos y del contexto social y económico en el que nos hallemos. La vejez y el final de la vida también se viven (inter)subjetivamente. Con la gran diferencia de que la rendición de cuentas pasa factura: la vida es lo que uno ha hecho. Para que haya cierta calidad de existencia debe darse por lo tanto una reconciliación con nuestro pasado, así como el reconocimiento de que uno sigue siendo algo del que fue, que así se le recuerda y que por ello es valorado. Todo lo cual pasa por poder seguir ocupando el espacio público, la casa y la ciudad que usualmente habitamos.

Si las ciudades grandes continúan expulsándolos porque su ritmo más pausado no se aviene con el ritmo frenético de la producción y la reproducción; si los semáforos priorizan el coche y a la gente en plena forma física, nuestros mayores se quedarán en casa o se marcharán de la urbe, no porque quieran, sino porque se les excluye cual carga. Una vez han terminado su vida laboral, pareciera que solo les quede esperar el irremediable final. Se les sugiere que se aparten, cedan el sitio y no taponen con su lento ritmo ni los oficios ni las calzadas.

En definitiva, no tenemos resueltas las tareas de los cuidados, que precisan de una economía y una política feministas. Y esto, que nos afecta a todos tarde o temprano, muy directamente, repercute aún más en los más vulnerables. Conviene recordar que envejecer no es una enfermedad. Que envejecer saludablemente comienza por aceptar que envejecemos, y no tanto en empeñarnos en negarlo. Envejecer y vivir el final de la vida siendo conscientes de ello es la mejor de las alternativas. El horizonte existencial se amplía cuando, quedando vida, queda aún capacidad de desear, porque entonces el envejecer se convierte en un continuar creciendo. Al respecto, si disponemos de ejemplos cotidianos de personas mayores que tienen una vida buena, las ganas de querer llegar también mejorarán. Todo ello sin negar que hay condiciones a las que la vejez puede conducirnos —como son la exclusión, la pobreza, el dolor— que hacen indeseable la vida a cualquier edad.

El edadismo no es solo un prejuicio de los otros. Está tan expandido que es incluso uno mismo quien no se haya, quien no se autopercibe. No es fácil reconciliarse con las limitaciones que la edad impone, máxime cuando miramos al futuro y constatamos que nuestro tiempo de vida se acorta, aunque sepamos la manera de lograr que dure un poco más lo que todavía nos gusta hacer. Esto conlleva una mirada propia, a sí mismos, mas también una reformulación de la visión reductora de los otros y de los espacios —cada vez menos— que se les reserva y a los que se les destina «por su bien». El edadismo lo reduce todo a números y a consideraciones simplistas del proceso de envejecimiento y el final de la vida. La mejor manera de combatirlo es escuchar a cada persona, compartir cómo se siente y qué proyectos tiene, asegurándoles un lugar y una agenda.

La nuestra es una sociedad del bienestar que, sin embargo, genera mucho malestar, entre otros motivos por negar la condición humana, que es la de ser en el tiempo y hacia la muerte. Lo nuestro es pasar, que decía Machado, pero, hasta que la última hora no nos llegue, lo suyo es tratar de vivir las diferentes etapas de la existencia lo mejor posible. Para ello, en el mientras tanto, hay que aceptar a la persona con y más allá de su edad: porque todavía no somos el olvido que seremos (Borges, 1987); o como decía el Calígula de Camus, porque todavía estamos vivos (Camus, 2005).

Envejecimiento y final de vida dignos: algunos criterios

La novedad no radica ni en el envejecer ni en el final de la vida, sino en las vivencias y circunstancias en las que se dan en nuestra sociedad, es decir, en cómo y dónde se envejece, y en cómo —más que de qué— y dónde se muere. Se envejece de vivir; se envejece bien de vivir bien. Tenemos que aceptar con humildad la condición de dependencia: somos animales racionales dependientes (MacIntyre, 1999) y no debemos ver como vergonzosa ni como carga trágica esa condición. Esta concepción y autoconcepción se hayan facilitadas o no por la cultura y la comunidad, que los acoge o margina.

Hay un maltrato —o un mal trato— estructural en la falta de atención a las políticas y economías del cuidado. Las hijas e hijos se encuentran obligados a cuidar dependencias muy altas y largas, y no pueden; los padres se sienten solos y no quieren ni molestar ni sentirse así. Ese malestar entorpece las relaciones, las desgasta. Hace falta un enfoque poliédrico y complejo, personalizado y a su ritmo. Todo ello asumiendo que el humano es un ser condicionado, que el ritmo de la vida es variado y que esta no siempre se somete a nuestras voluntades.

La robótica social puede aligerar muchas tareas, pero el cuidar es una relación interpersonal. No podemos saber si llegaremos a ser mayores o cómo será nuestra vejez. Pero nadie quiere ni el dolor físico, ni la soledad, ni ser maltratado. No hablamos solamente de planes de pensiones, sino de aceptar la vida con las limitaciones que son inherentes a un cuerpo y una mente que envejecen, se cansan y van apagándose. Saber reconciliarse con todo eso conlleva un proceso personal, pero este depende mucho de la mirada que recibe, de las facilidades con las que se encuentra, de las complicidades que genera. Uno también tiene que pensar, responsablemente, en el tipo de relaciones significativas que es capaz de forjar, y no dar por supuesto que le cuidarán.

En este sentido, la interdependencia y el trato a la vulnerabilidad y precariedad constitutivas de la vida requieren pensar mejor la justicia intergeneracional y la reciprocidad diacrónica.

Combatir el edadismo comienza por ser conscientes de la discriminación por razón de edad. Se precisa para ello una justicia epistémica, es decir un análisis crítico del lenguaje con el que aludimos a las personas mayores y de la (pre)concepción que de ellas tenemos. Sabemos que hay muchas disputas terminológicas y muchos eufemismos. Puesto que encontramos desagradable que nos llamen anciano o viejo, hemos inventado términos sustitutorios como tercera o cuarta edad, básicamente porque no sabemos dónde encasillar tal variedad de vivencias y estadios. Pensemos en el uso del usted, por ejemplo, que parece que envejece y por ello disgusta a muchos y muchas.

Se necesita también una justicia intergeneracional: al respecto, es fundamental saber con quién tratamos y, en consecuencia, encontrar la manera de hacerlo adecuadamente. Es de justicia conceder a las personas mayores un tiempo y un lugar, y no condenarlos a un aparte con vistas al jardín donde estén confortables pero solos, o únicamente acompañados por los de su edad, u organizarles excursiones donde vayan solo ellos, los de la «tercera edad». A la universidad vienen personas mayores que lo que quieren precisamente es el enriquecimiento que la diversidad genera cuando se mezclan las diferencias propias de cada generación.

Ni son buenos los tapones generacionales causados porque uno no se quiere ir y ceder el sitio (en todos los ámbitos de la vida), ni tampoco lo es apartarlos del camino porque entorpecen el ritmo y la innovación propios de la juventud. Justamente porque la edad es una condición, pero no tan determinante, batallar contra el edadismo pasa por rebajar el determinismo social que la edad comporta a las personas mayores. Un combate similar se libra en torno a la figura del menor maduro.

Es inherente a esa justicia el deber de atender la fragilidad, lo cual implica reconocer el derecho político de fraternidad (Puyol, 2017), a fin de que la condición humana, mortal y finita, que envejece y muere, no sea tratada como algo indeseable que le ocurre a los otros, ni tampoco se niegue la vivencia subjetiva con la que cada cual vive su tiempo. Es injusta la falta de políticas del cuidar que deja a las personas solas, o que sencillamente carga a las familias con el cuidado y deber de compañía de sus mayores cuando la vida cotidiana no está organizada para ellos. No se trata sin más de profesionalizar

el cuidado, considerando que deberían ser profesionales quienes atiendan la gran fragilidad cuando esta llega, pues esto ya supone plantear de nuevo el problema desde el todo o nada. El modelo centrado en la persona reivindica el ritmo de esta y, por tanto, la gestión de la complejidad y los riesgos desde la flexibilidad.

Otro criterio importante para un envejecer y morir dignos es la reciprocidad diacrónica: llega un tiempo en el que se invierten los papeles respecto a aquellos que nos dieron la vida o la educación (y aquí no nos referimos solo a los padres). De nuestros mayores ya no esperamos nada a cambio: simplemente, nos necesitan. Seguramente igual que nosotros necesitaremos que otros nos cuiden más adelante. No tiene que ver con un contrato de haberes y deberes; no todo es cuestión de obligación y contrato: entra más bien dentro de otras categorías más propias de la ética, la economía del don y la gratitud.

En esa relación con los mayores, desde esa reciprocidad diacrónica afectiva y normativa, no solo estamos reconociendo y agradeciendo la herencia, lo dado, sino también sentando un precedente para aquellos que en el futuro cuidarán de nosotros: cómo hacerse cargo (responder) de la población más mayor. Estamos creando referentes, dando lecciones prácticas a nuestros hijos, y a los jóvenes en general, sobre cómo atender a este colectivo.

Esa justicia, fraternidad y reciprocidad diacrónica no se deberían practicar desde un universalismo genérico (volveríamos así a pecar de edadismo), sino sobre la base de un «universalismo interactivo», como ha defendido Seyla Benhabib (2006). Se trata, en efecto, de considerar a la persona mayor en su circunstancia, no de ponerse en su lugar, porque entonces la sustituimos y llenamos el hueco con nuestros prejuicios y estereotipos o, cuando menos, nos ponemos a nosotros con las vivencias propias y del momento. Se puede ser compasivo y empático y, sin embargo, caer sin querer en el edadismo, la despersonalización o la inoportunidad si damos por supuesto que sabemos cómo envejece y muere cada uno. Considerar al otro concreto pasa por reconocerle como agente moral a quien le van cambiando los gustos, los ánimos, el humor y, también, las ganas de vivir.

Las políticas públicas tendrán que pensar no solo en asegurar las jubilaciones y pensiones, sino también en cómo organizar la vida cotidiana para que las

personas mayores perciban que son socialmente consideradas, que interesa que participen, porque se las tiene en gran consideración. Es cuestión, en definitiva, de que sean ellas quienes decidan qué hacer, cuándo, dónde y con quién. De eso va la inclusión y la participación, inherentes a la justicia y la autonomía. De ahí que sean tan importantes las políticas del IMSERSO respecto al envejecimiento activo, siempre que las agendas y las actividades, más que consentidas, tengan sentido para quienes las llevan a cabo, no para quienes las dinamizan y disfrutan con ello. Si lo que vamos buscando es la inclusión, se trata de garantizarles no únicamente que dispongan de centros o actividades *para ellos*, sino que para cualquier espacio público o actividad en la ciudad se cuente *con ellos* ya desde su diseño y planificación.

Insistimos: estos procesos, como la vida misma, se viven subjetivamente. Lo que nos toca como sociedad es atender respetuosamente esas diferencias y peculiaridades. En último término, seguimos fundamentándolo en el principio de respeto a la persona, a su autonomía, en el grado que se dé, y a su protección, cuando esta falla completamente.

Por supuesto, también hay condicionantes económicos: es cuestión de distribución, pero también de reconocimiento (Honneth, 1997). Las políticas de reconocimiento, aplicadas a las personas mayores, nos recuerdan que son sujetos de necesidad, que con el transcurrir del tiempo serán mayores los niveles de dependencia; y que, a pesar de los pesares, deberían poder contar con el amor incondicional de una familia. Para ello es esencial que esta no se sienta abrumada por la vejez de uno de los suyos que, por no tener resueltos los cuidados, a todos se les viene encima. Estas políticas no exigen solo un replanteamiento de las unidades familiares. Es cruel constatar que el principal maltrato a las personas mayores se da en la familia cuando esta, por ejemplo, se halla desbordada por las circunstancias que el deterioro cognitivo de uno de sus miembros conlleva. De ahí que una segunda esfera del reconocimiento, de la justicia, garantice que esas personas continúen siendo ciudadanas y, por tanto, que tengan derechos. Los deberes para con ellos son familiares, pero también de política local y estatal, si bien es cierto que la proximidad que requiere el cuidado se gestiona mejor a partir de las Administraciones locales y autonómicas. La tercera esfera es la de la solidaridad, que dota de autoestima y otorga reconocimiento a la valía específica

de esa persona, a quien fue y a quien continúa siendo... aunque de otro modo.

Un conocido dicho africano afirma que para educar a un niño hace falta una tribu: cabría añadir que también sería necesaria para sostenerlo cuando sobrevenga su vejez y acompañarlo hasta el final. Aunque parezca que los pueblos son más gratos para la vida, los mayores acabaremos viviendo en ciudades por muchas razones, básicamente de infraestructuras. Por tanto, haríamos bien en pensar y planificar entornos urbanos más acogedores, ciudades más cuidadas y cuidadoras.

Vida buena hasta el final en la ciudad inclusiva

Dado que la vulnerabilidad y la dependencia son características inherentes a la condición humana, la habitabilidad de las ciudades es un requisito irrenunciable para el desarrollo humano. La condición de habitabilidad de una ciudad requiere, según la distinción terminológica recuperada por Sennett (2018), de una cierta consonancia entre la *ville* y la *cit  *: esto es, entre la disposición del espacio urbano y la forma de vida de la gente que lo habita. En una ciudad transitada y construida se aglutinan existencias humanas; en otra, vivida y habitable, se acogen y amparan personas. Esto significa que la construcción del entorno físico debe proyectarse atendiendo a su impacto social, a fin de que este posibilite una vida de calidad a todos sus habitantes.

Nuestra condición humana —situada, vulnerable, necesitada de los otros, de espacio público donde pensar y vivir juntos en libertad (Arendt, 2005)— exige un modelo de ciudad que, centrada en el cuidado de la vida cotidiana de sus ciudadanos y ciudadanas, atienda tanto sus necesidades orgánicas como las de realización personal, en tanto que *zoon politikon* y *bios theoretikos* que somos (Aristóteles, 2018), a lo largo de sus diferentes fases y cambios en los grados de dependencia. La ciudad no es solo un lugar de paso o de consumo, sino el contexto idóneo para que los seres humanos nos podamos desarrollar como tales.

No se trata pues de pensar solo el modelo de residencias para la tercera edad; se trata de mirar que hasta el final de nuestras vidas podamos habitar nuestras ciudades. En gran medida, estas han sido concebidas para ser producti-

vas, o para descansar y luego reemprender el trabajo, o para «retirarse». Poner en el centro de las urbes la vida a lo largo de todas sus facetas, y diseñarlas para que el ciclo vital de quienes las habitan sea longevo, obliga a pensarlas desde su planificación y remodelación a fin de que la puedan vivir las diversas edades con sus diferentes posibilidades.

Una ciudad afectiva, próxima, justa y solidaria no debe pues considerar únicamente el carril bici, sino también las sillas de ruedas o los diferentes medios de transporte individual que vendrán, a fin de que la falta de autonomía física no sea tan limitante a la hora de los desplazamientos. No es cuestión solo de inversión en infraestructuras, sino de coordinación de unos servicios ágiles, flexibles y adaptados. La ciudad fractal o a escala hace accesibles tales servicios y piensa en viviendas reconvertibles a medida que van siendo pertinentes las remodelaciones para las nuevas necesidades que la dependencia genera.

La vida es cíclica: al final, la contemplamos más que la hacemos, narrándola para que no todo sea olvido. Para ello hace falta espacio y tiempo de atención. La soledad es la principal queja de las personas mayores en las ciudades. No es solo cuestión de proveer de más gente, robots o coberturas de todo tipo, que también, sino de estar al lado escuchando su llamada que —en su vulnerabilidad— nos interpela.

Hemos de construir y habilitar ciudades habitables que acojan historias de vida también en sus etapas postreras. Las personas mayores han de poder tener un lugar en ellas como interlocutores válidos cuando lo sean, anticipando y planificando cómo quieren ser protegidas cuando no se valgan por sí mismas. El trato que una ciudad dispensa a sus mayores es una muestra de su justicia y calidez. Como el envejecimiento y el final de la vida nos atañe a todos, bien nos valdría pasar de la ciudadanía a la *cuidanía* (Amorós, 1991).

Irse en paz requiere vivir en paz, y para ello necesitamos sentir que estamos en nuestro sitio, con lo nuestro y los nuestros. Si se cumple el vaticinio de que en 2040, es decir, de aquí a veinte años (que según el tango no es nada), España será el país más longevo del mundo (Tidey, 2018), nos toca construir mucho en este país (en todos los sentidos) para que quienes nos vamos acer-

cando a ser muy mayores y queremos hacerlo habitemos mejor en nuestras sociedades.

Bibliografía

- Amorós C. Hacia una crítica de la razón patriarcal. Barcelona: Anthropos; 1991.
- Arendt H. La condición humana. Barcelona: Paidós; 2005.
- Aristóteles. Ética a Nicómaco. Madrid: Centro de estudios políticos y constitucionales; 2018.
- Benhabib S. El ser y el otro en la ética contemporánea. Barcelona: Gedisa; 2006.
- Borges JL. Poema de Borges citado por Héctor Abad Faciolince, El olvido que seremos, Seix Barral, Booket, 2010, p. 272-273.
- Camus A. Calígula. Madrid: Alianza; 2005.
- Cordeiro JL, Wood D. La muerte de la muerte. Bilbao: Deusto; 2018.
- Honneth A. La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Barcelona: Crítica; 1997.
- MacIntyre A. Animales racionales y dependientes. Barcelona: Paidós; 1999.
- Puyol A. El derecho a la fraternidad. Madrid: Catarata; 2017.
- Sartre JP. El existencialismo es un humanismo. Barcelona: Edhasa; 2007.
- Sennett R. Building and Dwelling. Ethics for the City. Londres: Allen Lane the Penguin Press; 2018.
- Tidey A. Spain to have longest life expectancy in 2040: Study. Euronews; 2018. Disponible en: <https://www.euronews.com/2018/10/17/spain-to-have-longest-life-expectancy-in-2040-study>.

Innovaciones y retos de la atención paliativa del siglo XXI: nuestra experiencia

Xavier Gómez-Batiste, Cristina Lasmarías,
Jordi Amblàs, Rosa M.^a Montoliu, Elba Beas,
Sarah Mir, Sara Ela, Jun Lluch y Pamela Turrillas

Cátedra de Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina UVIC/UCC

Observatorio Qualy. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos

I. La historia de los cuidados paliativos (CP) modernos¹

Los CP modernos se iniciaron en la década de 1960 en los *hospices* británicos, generando un nuevo modelo de atención integral (basado en una evaluación de necesidades multidimensional, incluyendo a la familia) y de organización directa (basado en un equipo interdisciplinario), implementándose inicialmente con objeto de atender exclusivamente a los pacientes terminales de cáncer. Los *hospices* se extendieron rápidamente en el mundo anglosajón, respondiendo de manera excelente a las necesidades de atención y logrando una gran vinculación con la sociedad. A partir de los años ochenta, las fortalezas más relevantes de ese modelo médico —atención integral y equipo interdisciplinario— se extendieron a todos los ámbitos del sistema de salud (equipos de soporte domiciliarios, hospitalarios, unidades, consultas externas, etc.), consiguiendo altos porcentajes de efectividad, eficiencia y satisfacción. En los años noventa, se instauraron diversos programas públicos de CP, iniciados con los Programas OMS de Catalunya y de Kerala (la India), que han mostrado buenos resultados en los veinticinco años de su puesta en marcha.²

II. Los retos de la atención paliativa del siglo XXI³

En los inicios del siglo XXI, realizamos una evaluación sistemática de la situación de los cuidados paliativos en ámbitos en los que se habían desarrollado con éxito. Identificamos diversas áreas de mejora, que han generado programas de implementación. Entre las diferentes áreas identificadas, destacaron la intervención tardía y centrada exclusivamente en pacientes con cáncer de los equipos de CP, la variabilidad de la calidad de atención en servicios convencionales, la escasa implementación de la atención psicosocial y espiritual, la nula presencia académica (incluyendo la investigación y la docencia de pregrado) y la escasa relación con la sociedad.

III. Las transiciones conceptuales de la atención paliativa⁴

Están resumidas en la tabla 1 (ver página siguiente), donde se muestran los aspectos más relevantes de extensión a pacientes sin cáncer en todos los ámbitos, la intervención precoz y la visión poblacional. Se trata de aplicar la atención paliativa a todos los tipos de pacientes crónicos avanzados, desde etapas previas y en todos los *settings*. Sin duda, un reto sistémico de todo el sistema de salud.

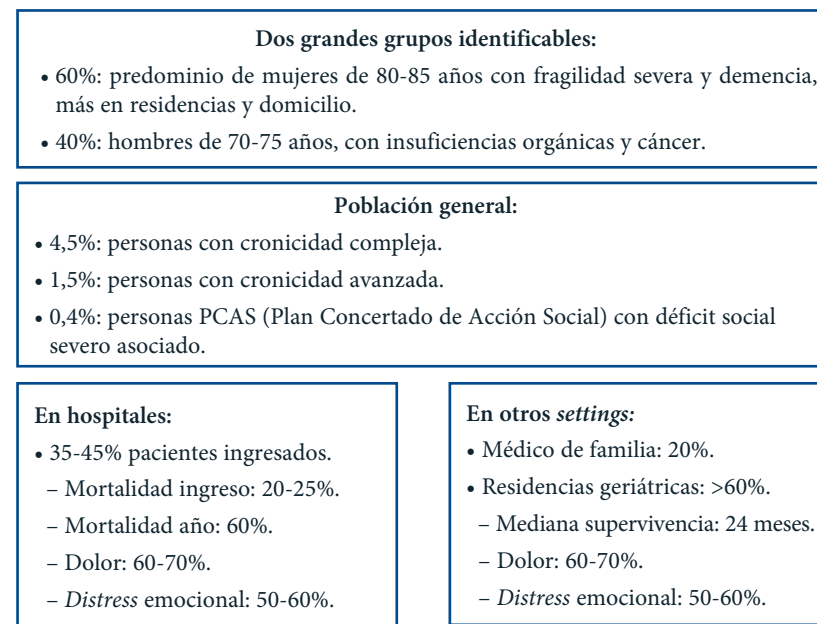
IV. Atención paliativa y cronicidad: el Programa NECPAL

Para responder al reto de la extensión a la cronicidad, pusimos en marcha el Programa NECPAL, que ha incluido la creación de un instrumento para identificar precozmente a las personas afectadas por todo tipo de enfermedades crónicas avanzadas con necesidades paliativas,⁵ la determinación de la prevalencia⁶ poblacional y por tipos de recursos, y la descripción de las características de las personas con necesidades de atención paliativa en nuestro ámbito. Los resultados más relevantes se exponen en la figura 1, y muestran la enorme cifra de necesidades que atender.

Tabla 1. Transiciones conceptuales de los CP en el siglo XXI

Conceptos	Del siglo XX	Al siglo XXI
Conceptos básicos	Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada evolutiva
	Pronóstico de días/semanas/ 3 m +/-	Pronóstico de vida limitado
	Evolución progresiva	Evolución progresiva con crisis
	Cáncer	Todas las patologías crónicas evolutivas
	Enfermedad específica	Condición: fragilidad, multimorbilidad, dependencia
	Mortalidad	Prevalencia
Modelos de intervención	Dicotomía curativa vs. paliativa	Atención sincrónica, compartida y combinada
	Intervención rígida	Intervención flexible
	Tratamiento específico vs. paliativo	Tratamiento específico con el paliativo
	Pronóstico como ítem central	Complejidad criterio intervención servicios CP
	Respuesta pasiva a crisis	Actitud proactiva-preventiva y gestión de caso
	Rol pasivo del enfermo	Proceso de decisiones anticipadas
Modelos y organización	Cuidados paliativos	Atención paliativa
	Servicios específicos	Mejora todos los servicios del Sistema de Salud
	Atención fragmentada	Atención coordinada e integrada
	Paciente institucionalizado	Paciente en la comunidad
	Servicios	Población/distrito/salud pública

Figura 1. Prevalencia general y por settings: algunas características



Esta descripción ha permitido implementar mejoras sustanciales del sistema a fin de identificar y atender a personas con necesidades de atención paliativa en nuestro ámbito,⁷ así como proponer modelos de atención (figuras 2 y 3)^{8,9} y organización de políticas de atención paliativa integral e integrada.¹⁰

V. La atención psicosocial y espiritual: el programa social de "la Caixa"¹¹

En 2008, la Obra Social "la Caixa" inició un programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas, con el objetivo fundamental de generar experiencia y evidencia sobre los beneficios de una atención psicosocial y espiritual integrada e intensa. Ha sido liderado por la Obra Social con la dirección científica del Observatorio Quality/OMS.

Figura 2. Aspectos más relevantes del modelo de atención

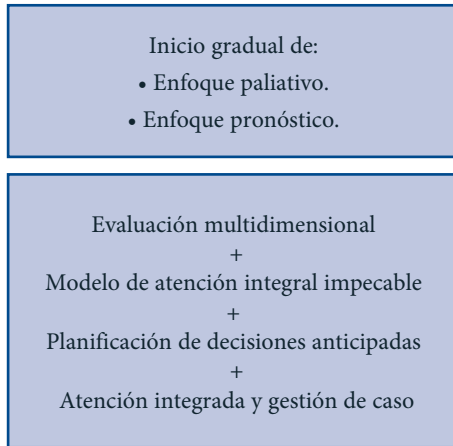
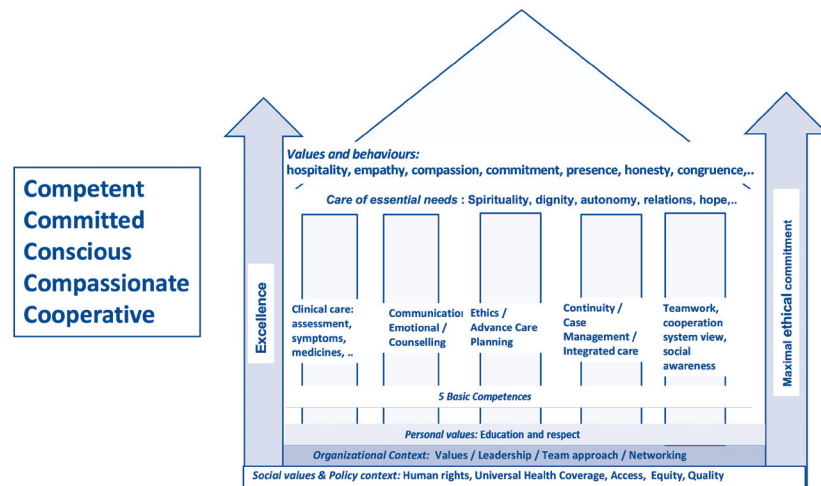


Figura 3. Modelo ICO de competencias para una atención integral: valores, actitudes y comportamientos



Fuente: Maté J, Gómez-Batiste X et al., 2012.

Este programa definió un modelo de atención e intervención innovador, y un sistema de organización basado en los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS), tomando como ejemplo los equipos de soporte de CP.

En diez años ha implementado 42 EAPS en España, 10 en Portugal y 5 en Hong Kong y México. El mapa de los recursos EAPS se describe en la figura 4. En esta última década ha atendido a más de 150.000 pacientes y 200.000 familiares, e intervienen en más de 130 hospitales y equipos domiciliarios. Los resultados cualitativos muestran un alto grado de efectividad en la mejora de todos los parámetros de bienestar/calidad de vida y de adaptación a la situación de enfermedad, así como una elevada tasa de satisfacción de pacientes, familiares, equipos receptores y otros *stakeholders*.¹²

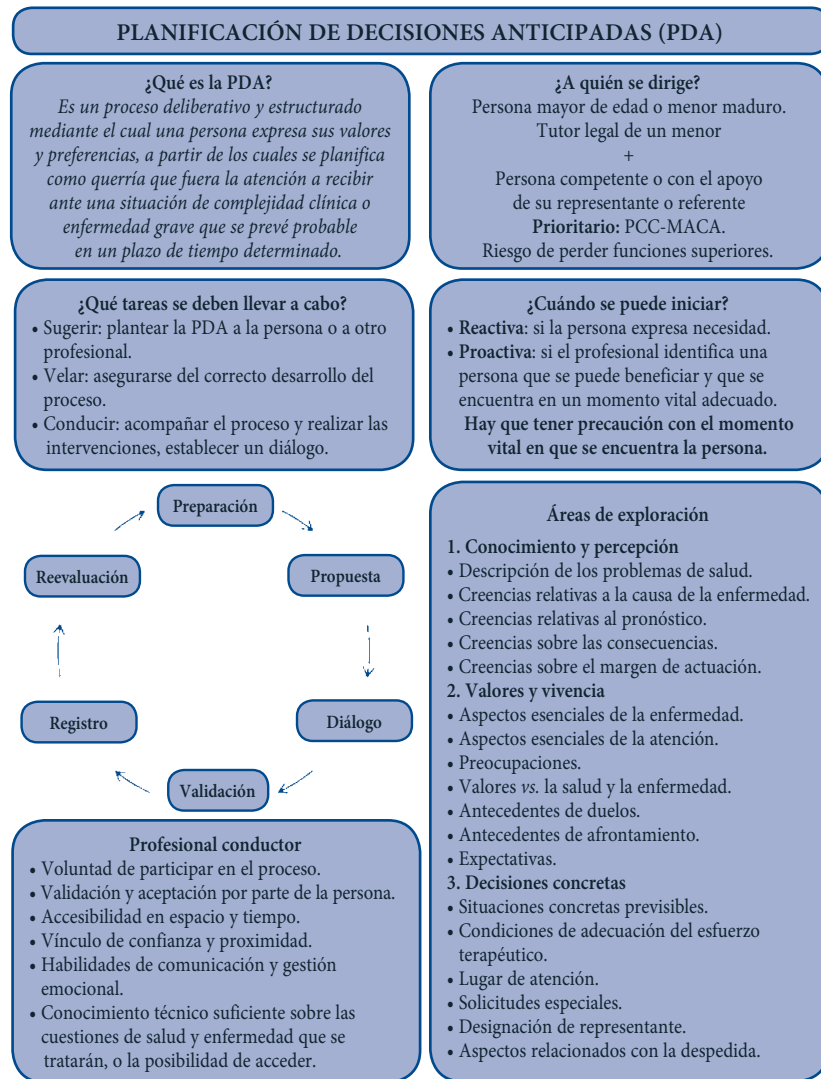
Se trata de un programa único en el mundo que ha generado una amplia variedad de conocimiento con instrumentos y material formativo. Más recientemente, ha implementado programas de voluntariado y de atención a personas con soledad no deseada o a colectivos específicos (pediátricos, ELA, etc.), impulsando además la creación de una escuela de cuidadores. Ha sido reconocido formalmente por la OMS, el Ministerio de Sanidad y el Consejo de Europa como un modelo de referencia para la atención psicosocial y espiritual.

VI. La toma de decisiones: el programa PDAPAL

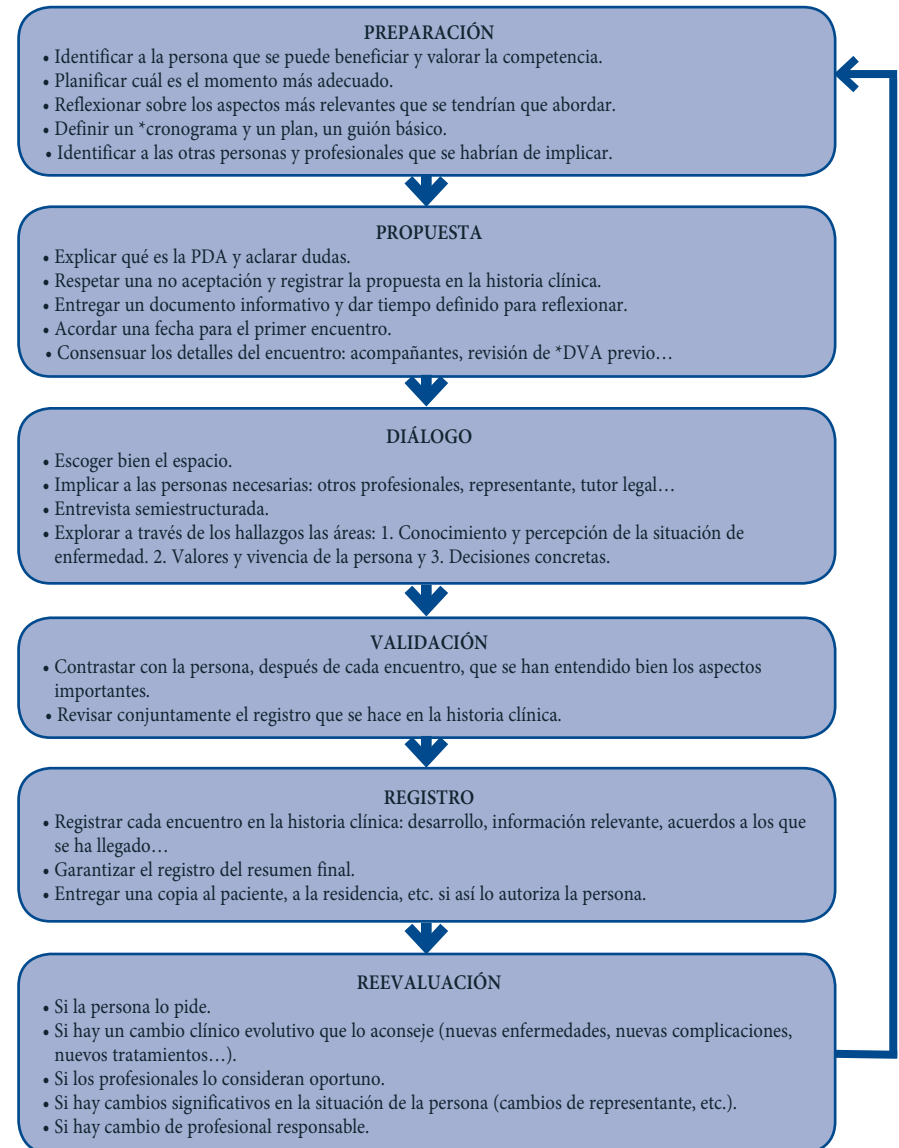
El cuidado de personas identificadas que precisan atención paliativa incluye una evaluación de necesidades multidimensional, una revisión de la situación de enfermedad y la adecuación del tratamiento, la exploración de valores y preferencias del paciente, la identificación y atención del cuidador principal, y la puesta en marcha de un proceso de gestión de caso para promover y garantizar una atención integrada a través de todos los servicios del sistema.

Una vez explorados los valores del paciente, es imprescindible iniciar un proceso de planificación de decisiones anticipadas (PDA), que es un procedimiento complejo y sistemático, gradual y participativo que, tras crear un contexto de confianza y experiencia de toma de decisiones compartidas,

Figura 5. Esquema de la Planificación de Decisiones Anticipadas



Fuente: model català de Planificació de Decisions Anticipades.



En la última edición, hemos activado el *programa asistencial*, consistente en identificar a personas con enfermedad avanzada y necesidades de carácter social y, tras una evaluación de necesidades y la participación de los equipos de atención primaria, proponer una intervención de acompañamiento de voluntariado.

En España se están desarrollando programas similares en Vitoria, Madrid, Santurce y Sevilla, y hay iniciativas preliminares en otros municipios.

VIII. La integración en la Academia: la Cátedra de Cuidados Paliativos y la asignatura de la Facultad de Medicina de la UVIC/UCC¹⁶

Uno de los retos fundamentales para la consolidación y extensión de la atención es tratar de conseguir el reconocimiento como subespecialidad y tener presencia académica en pre y posgrado, así como desarrollar la investigación para demostrar evidencias.

Lamentablemente, en España los CP no han sido todavía reconocidos como especialidad o subespecialidad. Una omisión solo explicable por la negligencia y la desidia ministeriales, que en más de veinte años han sido incapaces de desarrollar una fórmula como la ACE (Área de Capacitación Específica).

La presencia en el ámbito universitario ha sido liderada por la experiencia de la Cátedra de Cuidados Paliativos de la UVIC/UCC, la primera iniciativa en España que ha llevado a cabo una ingente labor docente (máster y posgrados oficiales, talleres, cursos, etc.), de investigación, de publicaciones (más de cincuenta en cinco años) y de tesis doctorales (más de quince) de los temas relacionados. Una iniciativa similar posterior fue la Cátedra Wecare de la UIC, liderada por el doctor Josep Porta. Ambas están vinculadas al ICO.

Actualmente, la Facultad de Medicina de la UVIC/UCC ha puesto en marcha una plaza de catedrático de Cuidados Paliativos, única en España y América Latina. Esta iniciativa ya ha impartido una asignatura obligatoria

de 2.º curso («El oficio de médico excelente»), cuyos contenidos están descritos en la tabla 2, que se complementará con una asignatura de 4.º curso («Principios de cuidados paliativos») y la inserción de la atención paliativa en todas las áreas de Especialidades, con prácticas y colaboración de pacientes y sociedad.

Tabla 2. Contenidos de la asignatura «El oficio de médico excelente» del 2.º curso de la Facultad de Medicina de la UVIC/UCC

Contenidos
1. Valores/actitudes/comportamientos del humanismo médico.
2. Comportamientos de la atención a necesidades esenciales: compasión, empatía, presencia, compromiso, honestidad, congruencia, hospitalidad...
3. Comunicación/información.
4. Necesidades esenciales en personas con enfermedad avanzada: espiritualidad, relaciones-clave, dignidad, autonomía, esperanza.
5. Toma de decisiones compartidas.
6. Planificación de decisiones anticipadas.
7. Aspectos éticos.
8. Atención de la familia.
9. Trabajo en equipo.
10. Gestión de caso.
11. Trabajo entre equipos.
12. Trabajo en red.
13. Condicionantes sociales de la salud.
14. Programas de salud comunitaria.

Conclusiones y recomendaciones

Asistimos a un incremento exponencial de necesidades de personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado, que alcanza al 1,5% de la población, y que se compone fundamentalmente de personas mayores con multimorbilidad, fragilidad, dependencia y alta frecuencia de demencia, así como de personas con insuficiencias orgánicas o cáncer. Están presentes en todos los elementos del sistema sanitario y social, y tienen necesidades de todo tipo.

Tenemos evidencia de la factibilidad, efectividad y eficiencia de su identificación precoz, que permite la introducción gradual de un enfoque paliativo y un pronóstico, así como la puesta en marcha de un modelo de atención integral, la planificación de decisiones anticipadas (PDA) y la gestión del caso, tras una evaluación multidimensional de necesidades. La PDA es uno de los retos más relevantes del modelo de intervención.

La atención psicosocial y espiritual puede organizarse con un modelo innovador de atención y organización, que se ha demostrado efectivo y eficiente con el programa de "la Caixa".

La vinculación con la sociedad permite cambiar las actitudes sociales y culturales frente al final de la vida, y también implementar programas de voluntariado que respondan a necesidades como la soledad y la pobreza.

La inserción de la Academia es un paso fundamental para que la atención paliativa de calidad forme parte de las competencias de todos los profesionales de la salud.

Por último, los programas públicos de CP deben actualizarse para influir en la atención paliativa de personas con enfermedades avanzadas de todo tipo, en todos los recursos, considerando la atención paliativa de calidad como un derecho humano fundamental.

Notas

1. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, et al. Development of Palliative Care: Past, Present, and Future. En: MacLeod D, Block L, editores. *Textbook of Palliative Care*; 2018. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_2-1.
2. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa J, Costa X, Sánchez-Ferrin P, Bullich I, Constante C, Kelley E. The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: results at 25 years (1990-2015). *J Pain Symptom Manage*. 2015; 52; 1: 92-99. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.029>.
3. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat*. 2012; 19: 3; 85-86.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2012; 0: 1-9.
5. <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/es/publicacions/>.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Pall Med*. 2014; 28 (4): 302-311.
7. Gómez-Batiste X, Murray SA, Keri T, Blay C, Boyd K, Moine S, Gignon M, Van den Eynden B, Leysen B, Wens J, Engels Y, Dees M, Costantini M. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53(3):

- 509-517. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2016.10.361>.
8. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Barcelona: Elsevier; 2015.
 9. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Lasmarías C, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos clínicos. Barcelona: Elsevier; 2018.
 10. Gómez-Batiste X, Connor S, editores. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Vic (Barcelona): Eumo Editorial; 2017. Disponible en: <https://goo.gl/5gwqOh>.
 11. <https://obrasociallacaixa.org/es/atencion-integral-enfermedades-avanzadas-la-caixa>.
 12. Gómez-Batiste X, Mateo-Or Kellehear A, Sallnow L. Public health and palliative care: An historical overview. En: Sallnow L, Kumar S, Kellehear A, editores. International perspectives on public health and palliative care. Nueva York: Routledge; 2012: 1-12.
 13. Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaegènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, Terribas N, Gómez-Batiste X. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. Palliative and Supportive Care. 2018; 1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000561>.
 14. Gómez-Batiste X, Mateu S, Serra-Jofre S, et al. Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. Ann Palliat Med. 2018.
 15. Kellehear A, Sallnow L. Public health and palliative care: An historical overview. En: Sallnow L, Kumar S, Kellehear A, editores. International perspectives on public health and palliative care. Nueva York: Routledge. 2012: 1-12.
 16. Gómez-Batiste X, Lasmarías C, Amblàs J, et al. Chair ICO/UVIC-UCC of palliative care at the University of Vic-Central University of Catalonia: an innovative multidisciplinary model of education, research and knowledge transfer. BMJ Supportive & Palliative Care.

Envejecimiento y soledad

Amaya Cilveti,^a Javier Yanguas,^a Cristina Segura^a y Sonia Hernández^b

a. Programa de Personas Mayores de la Fundación Bancaria "la Caixa"

b. Creu Roja de Catalunya

En las últimas décadas, la soledad y el aislamiento social se han convertido en dos de los desafíos ineludibles de las sociedades occidentales. Ante este reto, el Programa de Personas Mayores de la Fundación Bancaria "la Caixa" impulsa el programa «Siempre acompañados» con la misión de abordar las situaciones de soledad en ese colectivo, pero también de generar conocimiento sobre el fenómeno de la soledad a partir del cual sustentar la acción del programa.

I. Soledad y riesgo de aislamiento en personas mayores

Durante los meses de abril y mayo de 2018, en el marco del programa «Siempre acompañados», se realizó una encuesta telefónica con los siguientes objetivos:

1. Analizar la visión que la sociedad tiene respecto a la soledad en general y a la soledad en personas mayores en particular.
2. Examinar la red social (familiar y de amigos) y el riesgo de aislamiento de las poblaciones donde se desarrolla el programa «Siempre acompañados» y obtener datos que sirvan de línea base para evaluar la intervención, estudiando los aspectos fundamentales (tamaño, cercanía y confianza) de la red social familiar y de amistad entre la población objeto de estudio.
3. Ahondar en la comprensión de la soledad, en concreto de la soledad social y la soledad emocional.

1. Muestra

La selección de la muestra se efectuó a partir de los tamaños poblacionales de los municipios donde está implantado el programa «Siempre acompañados»:

	Jerez	Logroño	Palma	Terrassa	Girona	Tortosa	Tàrrega	Santa Coloma
Población total	212.830	150.876	402.949	215.121	98.255	33.743	16.481	117.153
% Población total	17,06	12,10	32,30	17,25	7,87	2,71	1,32	9,39
Total 100% 1.247.408								

Para la selección de una muestra representativa, se decidió trabajar con los datos agregados de estos ocho municipios. A partir del conocimiento de la población total, y trabajando con un NC (número de clases) del 95% ($z = 1,96$) y un margen de error del 2,5% (bajo el supuesto de máxima indeterminación $p = q = 0,5$), se calculó el tamaño muestral ($n = 1.688$). Seguidamente, debido al objetivo de la investigación y según el tipo de sujetos objeto de la intervención, se determinó realizar un muestreo estratificado, donde la muestra se dividió en función de algunas de las variables de segmentación como el municipio, la edad (mismo número de sujetos en los distintos grupos de edad) y el género (igual número de hombres que de mujeres).

2. Cuestionario

Es un cuestionario amplio, elaborado para cumplimentar telefónicamente, que, entre otras, consta de algunas variables sociodemográficas (edad, género, nivel educativo, estado civil y modos de convivencia), además de distintos ítems para evaluar la soledad y la red social.

Asimismo, el cuestionario utilizado está compuesto por:

- a) Cuatro ítems de la escala de soledad de De Jong Gierveld: en concreto, dos de soledad social y dos de soledad emocional que fueron seleccionados a través de un análisis de componentes principales prove-

niente de un estudio anterior. El cuestionario de Jong Gieverld (Gierveld et al., 1985) consta de once ítems que miden tanto la soledad social como la emocional, siendo el instrumento más usado en Europa para medir la soledad y validado en la población mayor española (Buz y Pérez-Arechaederra, 2014; Buz, Uchaga y Polo, 2014). La soledad social hace referencia al sentimiento de pertenencia al grupo social; mientras que la subescala de soledad emocional explora los sentimientos de desolación y falta de relaciones de apego. Asimismo, a partir de las dimensiones social y emocional se calcula la puntuación total de esta escala. La consistencia interna observada en este estudio para los cuatro ítems utilizados del cuestionario es de 0,78 (α de Cronbach).

- b) Para el análisis de la red social se utilizó la Escala de Red Social de Lubben, que está compuesta por seis ítems (Lubben et al., 2006). Ampliamente utilizado, este instrumento mide diversos aspectos de la red social (tamaño, cercanía y confianza), tanto de la red familiar como de amigos. La puntuación total de la escala oscila entre 0 y 30 puntos que se obtienen a partir de la suma de cada uno de los seis ítems, que oscilan entre 0 y 5 puntos. Si la puntuación total obtenida es igual o menor a 12 puntos, se considera que la persona está «socialmente aislada». Las subescalas tienen criterios parecidos, siendo 6 el punto de corte para conocer si la persona está aislada de su red familiar o de su red de amistad. La consistencia interna (α de Cronbach) obtenida fue de 0,845 para la prueba total, siendo de 0,854 para la subescala de red familiar y 0,828 para la subescala que mide la red social de amigos.

3. Principales resultados

Ocultamiento de la soledad

Cuando a los individuos de la muestra se les ha preguntado sobre «si la soledad (en general) les parece un problema relevante» (0 = nada relevante; 10 = muy relevante), los sujetos —independientemente de su género y edad— opinan que la soledad es un problema relevante (media = 7,76/10;

desviación típica = 2,316). La trascendencia de la soledad aumenta cuando se les pregunta «si la soledad para los mayores es un problema relevante» (0 = nada relevante; 10 = muy relevante), pues la media alcanza 8,93 puntos/10 (desviación típica = 1,619). En cambio, cuando se les pregunta sobre si «conocen personas en situación de soledad» (0 = no conozco a nadie; 10 = conozco a muchas personas), la media aritmética disminuye hasta un 3,43/10 (desviación típica = 3,49).

Contrasta vivamente la conciencia acerca de la relevancia de un problema con el desconocimiento de personas que lo sufren, lo que invita a pensar que la soledad se vive en el ámbito privado, cuando no estrictamente personal, ocultándose a la mirada externa.

Riesgo de aislamiento social

Análisis de la red social por edad

Las puntuaciones alcanzadas por la muestra en la Escala de Lubben (puntuaciones menores o iguales a 12 puntos se considera «riesgo de aislamiento social») muestran un 13,8% de sujetos —independientemente de la edad— en tal riesgo. Esta contingencia tiene dos caras muy diferentes, también con independencia de la edad: a) una red familiar que es la que sigue «aguantando y dando apoyo», incluso en los muy mayores; y b) una red de amigos y allegados que incluso a edades tempranas (entre 20-39 años un 19,9% está en riesgo de aislamiento) sufre ya un compromiso importante, que es especialmente relevante en los mayores de 80 años, donde un 45,5% de las personas están en riesgo de aislamiento.

Dentro de estas coordenadas, y como se puede constatar seguidamente, el riesgo de aislamiento social crece con la edad, y es a partir de los 65 años cuando se dispara: por un lado, al dispersarse ligeramente la influencia de la red familiar; pero, sobre todo, al evaporarse —casi borrarse— la red de amigos (casi la mitad de las personas mayores tiene riesgo de aislamiento social de la red de amigos).

Porcentaje de personas en riesgo de aislamiento social	20-39 años	40-64 años	65-79 años	80 y más
Red social total	8,3	8,8	13,7	24,4
Red familiar	4,5	10	9,7	13,3
Red de amigos	19,9	21,3	27,7	45,5

Análisis de la red social por género

En lo referente al género, la situación es relativamente mejor para mujeres que para hombres, siendo estadísticamente significativas las diferencias entre género en red total (sig. = .035) y en red de amigos (sig. = .000), no existiendo diferencias estadísticamente significativas en la red familiar, que sufre un menor desgaste:

Porcentaje de personas en riesgo de exclusión	Mujeres	Hombres
Red total	12,7	14,9
Red familiar	8,3	10,4
Red de amigos	26,9	30,3

Análisis del riesgo de aislamiento social en función de las características de la red social

El análisis de la red social se puede efectuar en función del tamaño (número de contactos), la cercanía (comodidad para hablar de cuestiones personales) y la confianza (posibilidad de recibir apoyo), que son los elementos constitutivos tanto de la red social familiar como de la red social de amigos. Tanto en términos de frecuencia como de cercanía y confianza, las mujeres obtienen mejores puntuaciones que los hombres, cuyas diferencias son estadísticamente significativas exclusivamente en el caso de la confianza ($p = 0,001$).

	Muestra total	
	Hombres	Mujeres
Tamaño	7,5296	7,6694
Confianza	6,0107	6,1339
Cercanía	5,6564	6,0107

Soledad

Respecto a la soledad, se han evaluado la soledad social y la soledad emocional, encontrándose elevados porcentajes de soledad independientemente de su tipo y de la edad, siendo dichas diferencias estadísticamente significativas ($p = .000$) para todos los grupos de edad analizados y las dos clases de soledad para la muestra general. En esta, como sucedía cuando se analizaba el aislamiento social, la soledad: a) empeora a medida que avanza la edad; b) es mayor el componente emocional que social; y c) es más elevada la soledad en hombres que en mujeres en los dos tipos de soledad estudiados.

Porcentaje de soledad por edades	Soledad emocional	Soledad social
20-39 años	34,36	26,78
40-64 años	37,92	29,62
65-79 años	39,81	29,14
80 y más años	48,1	34,83

Porcentaje de soledad por género	Soledad social	Soledad emocional
Mujer	29,97	37,67
Hombre	30,21	42,53

4. Conclusiones

- La población objeto de estudio considera que la soledad en personas mayores es una cuestión relevante, pero conocen pocas personas en esta situación, que es vivida en la esfera de lo personal, sin mostrarse hacia fuera.
- La red familiar «aguantando y protege» a los individuos con variaciones escasas independientemente de la edad; y una red de amigos que incluso a edades muy tempranas sufre un compromiso importante, especialmente en los muy mayores.
- En la totalidad de variables analizadas, los parámetros de red social que más se ven afectados son la cercanía y la confianza, ambos de índole subjetiva, y no tanto la frecuencia de contactos. Son los aspectos emocionales, lo perceptivo, la inseguridad-seguridad de los apoyos lo que se quiebra fundamentalmente.
- Mayor afectación diferencial entre hombres que entre mujeres, tanto en red social como en soledad.

II. Una propuesta de intervención: el programa «Siempre acompañados»

El programa «Siempre acompañados» nació en noviembre de 2013 dentro del Programa de Mayores de la Fundación Bancaria «la Caixa», en colaboración con la Creu Roja de Catalunya, para dar respuesta a las situaciones de soledad no deseada desde las siguientes premisas fundamentales:

- Comprender e intervenir en la soledad desde su complejidad:

Siendo la soledad un sentimiento, se busca una intervención que aborde la comprensión de dichas emociones: si la soledad —además de personal— tiene relación con la falta de vínculos (es «comunitaria»), se incide en la generación de comunidades comprometidas con ella, a la vez que se sigue trabajando en la intervención individual; si es provocada por múltiples motivos y la persona la afronta a través de innumerables formas diferentes, se intenta mejorar los modos de

afrontamiento; si se presenta combinada con otras situaciones que se dan en la vejez (fragilidad, pérdidas, vulnerabilidad...), se explora la posibilidad de una intervención combinada.

- Dar respuesta a la complejidad de este fenómeno reclama una intervención en múltiples niveles y esto implica:
 - a) Trabajar con las personas en situación de soledad. El funcionamiento social y la soledad dependen (aunque no exclusivamente) de lo que «hace» la persona y, como sucede en otras esferas de la vida (salud física, por ejemplo), existe una responsabilidad individual en cuidar las relaciones sociales y gestionar cada uno (en su caso) su propia soledad. El programa pretende ofrecer oportunidades para que las personas se empoderen, para que sean capaces de administrar sus relaciones y su soledad personal, desde la confianza en sí mismas y en sus capacidades, trabajando conjuntamente con ellas.
 - b) Trabajar con las comunidades: es decir, generar arquitecturas comunitarias y redes de apoyo, bienestar y cuidado entre los ciudadanos, impulsando procesos de *engagement* social y capacitando a las personas y entidades para afrontar retos que les son comunes.
 - c) Sensibilizar a la ciudadanía, generando interdependencia y cuidado mutuo, tanto en cuestiones relativas a la soledad en particular como al envejecimiento y las situaciones de vulnerabilidad en general.
 - d) Buscar soluciones desde los territorios, desde su idiosincrasia propia, desde las historias personales. Las intervenciones buscan intermediar, «negociar», implementar medidas innovadoras en cada caso, consensuadas con los participantes (persona, comunidad, ciudadanía y profesionales).
- La soledad reclama un abordaje común entre Administraciones públicas, entidades, asociaciones y personas que —desde el territorio y respetando sus particularidades— interaccionan y trabajan en común (con metodologías elaboradas al efecto) en la búsqueda consensuada de un objetivo.

- Para poder acometer una intervención de este tipo se han creado, desarrollado y validado diversos elementos metodológicos:
 - a) Para el conocimiento y evaluación de personas y comunidades.
 - b) Para la realización de planes de intervención conjuntos entre personas, profesionales y voluntarios.
 - c) Para crear espacios de trabajo comunitario (Grupos de Acción Social) en los que se articulan acciones de respuesta a partir de los recursos de la propia comunidad a las necesidades de las personas en situación de soledad, así como a la organización de la propia comunidad.

Bibliografía

- Buz J, Pérez-Arechaederra D. Psychometric properties and measurement invariance of the Spanish version of the 11-item De Jong Gierveld loneliness scale. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(4): 1543-1564.
- Buz J, Prieto G. Análisis de la Escala de Soledad de De Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica*. 2013; 12: 971-981.
- Lubben J. et al. Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network Scale among three European community-dwelling older adult populations. *The Gerontologist*. 2006; 46: 11.
- Yanguas J, Galdona N, Segura C, García A. Loneliness in elderly people: a proposal for a new conceptualization and intervention. *Health, Aging & End Of Life*. 2018; 3: 35-48.

Envejecimiento, soledad y fin de la vida

María Ángeles Durán

Consejo Superior de Investigaciones Científicas

No es frecuente, o al menos no tanto como otros temas relacionados con el envejecimiento, que se celebren seminarios y conferencias sobre la soledad y el final de la vida. Al contrario, abundan extraordinariamente los encuentros que se centran en los aspectos más amables de la longevidad y nos instan a adoptar conductas que incentiven la actividad, el bienestar físico y mental. Evidentemente, mejorar las condiciones de vida es una aspiración que todos compartimos, sea cual sea el momento del ciclo vital. Pero creo que hay una resistencia generalizada a ocuparse de los aspectos menos gratos, pero no por eso evitables, del envejecimiento. Como si por nombrarlos fueran a hacerse realidad o expandirse. Los seres humanos somos finitos, pero inventamos argucias para negarlo u olvidarlo. Entre otras, las de carácter lingüístico: creamos palabras edulcoradas, neutrales, desprovistas de cualquier connotación negativa. Hace falta valor para acometer la necesaria tarea de, sin descuidar la aspiración a mejorar la vida, reconocer que en su etapa final se agudizan los problemas, el malestar y el sufrimiento.

Como investigadora y socióloga me planteo constantemente la disyuntiva entre utilizar o no los conocimientos que he obtenido a través de la experiencia personal. Pareciera que el estatuto científico de la información obtenida por encuestas u otros procedimientos similares de observación extensiva tiene un valor muy superior al que puedan proporcionarnos las vivencias propias o la introspección, hasta el punto de poner en duda o arriesgar la credibilidad de quien recurre a ellos. Los sociólogos y los economistas manejamos estadísticas, nos amparamos en los grandes números y adoptamos como criterio de calidad la representatividad. Pero ni los enfermos graves ni los solitarios o abandonados son accesibles fácilmente a la observación externa. La capacidad de hacer preguntas, que lidera la filosofía, o la de estudiar

en profundidad situaciones no repetidas, como frecuentemente hacen los antropólogos y los psicólogos, supone el cruce de una, a menudo, insalvable barrera disciplinar. Formular preguntas es el principio del conocimiento, la más rigurosa de todas las actividades intelectuales; y esta capacidad de cuestionar, de plantear interrogantes, se multiplica en los momentos de tensión o malestar. El objetivo de participar en la jornada que reproduce esta publicación, al menos por mi parte, fue contribuir a un cambio en el modo en que se viven los últimos años de vida; una transformación social que, para lograrse, precisa tanto del concurso de las emociones como de las cifras que las documentan. Bienvenidas pues, en mi discurso, las oportunidades de referirme abiertamente a la introspección y la experiencia personal: al miedo, el dolor, el compromiso, el tedio, el agradecimiento, el afecto, la irritación y la esperanza.

1. Economía del envejecimiento

El ciclo vital de los humanos, el ciclo natural, comprende cuatro grandes etapas: niñez, juventud, madurez y vejez. No es por casualidad que diga *natural*, porque, con la tecnología a la que ya tenemos acceso, y más aún con la que estará a nuestra disposición en un futuro inmediato, estas fases vitales pueden ensancharse mucho con las etapas de previda y posmuerte. Este es un tema demasiado complejo en el que no voy a entrar ahora. O por lo menos no respecto a las etapas de la previda.

Las encuestas nos muestran los múltiples modos de entender el envejecimiento, así como la variabilidad de sus límites: transcurso del tiempo, apariencia externa, deterioro de la salud, pérdida de capacidad física y mental... Todo un esfuerzo colectivo para resaltar que el mero cumplimiento de años no debe identificarse con el envejecimiento y para consolidar la idea de que la vejez llega cada vez más tarde, siendo los septuagenarios de hoy más parecidos a los cuarentones de antes que a sus equivalentes en edad cronológica. Con todo esto estamos de acuerdo; pero este no es el objetivo de nuestro encuentro, que es precisamente el de la zona oscura, a menudo ocultada, del final de la vida y la muerte.

La nuestra, la de los países europeos, es una economía predominantemente capitalista en la que la institución central es el mercado. A pesar de no ser un sistema monolítico, pues la forma de producción caracterizada por el mercado convive con la economía de los hogares, del Estado y de las entidades sin fines de lucro, el mercado no solo es la institución dominante que condiciona las demás, sino la que merece más atención desde una perspectiva teórica y política. Apenas hay investigadores o teóricos de la economía del hogar o del voluntariado en comparación con la pléyade de estudiosos centrados en el mercado y, en un segundo nivel, en el Estado y las entidades públicas.

Según la óptica del mercado, la población es un agente económico con dos funciones clave: producir y consumir. En consonancia, el ciclo económico de las personas solo consta de tres grandes etapas, porque niñez y juventud se fusionan en una. Tomando prestada una expresión propia de arquitectos y artistas, existe una regla áurea del ciclo económico humano que define la proporción más armoniosa, justa y posible entre el tiempo de vida dedicado a la *preparación* para el mercado, la *incorporación* y la *expulsión*. Todo ello se refiere a la función productiva, que es la que condiciona la función consumidora, porque en las modernas economías desarrolladas la mayoría de la población no tiene otra capacidad de producir bienes que su propio trabajo. Fuera de la etapa productiva para el mercado, el consumo ha de ser cubierto por otras personas activas o por los recursos que se transformaron en ahorro, fuese de modo compulsivo o voluntario, durante la época de incorporación al mercado. Cuando la esperanza de vida aumenta como consecuencia de diversas mejoras sociales y tecnológicas, la proporción entre la etapa de producción y la de exclusión se modifica, e inevitablemente da lugar a la búsqueda de una nueva regla áurea.

2. El relato económico y sus protagonistas

Quizá resulte sorprendente, pero los informes económicos que de manera periódica se publican a partir de los datos ofrecidos por la Contabilidad Nacional tienen mucho en común con la estructura de una novela o un drama teatral, pues atribuyen papeles a distintos actores sociales, eligen protagonistas, escenarios, ritmo de acción, desenlaces... En la construcción del

relato económico sobre la vejez, unos grupos sociales han tenido más posibilidad que otros de imponer su particular visión. Las personas mayores, y especialmente las mujeres mayores, poco han podido contribuir a la narración oficial que se enseña en las facultades de Ciencias Económicas. Este relato dominante no está construido desde dentro sino desde fuera de quienes transitan personalmente la vejez. Sobre este trasfondo, el dinero es el vehículo de comunicación que conecta a todos los actores. En la economía moderna, entendiendo por economía una disciplina intelectual, lo que no se convierte en dinero tiene escasa cabida. De ahí que la comprensión del significado económico de la vejez se entienda mal con estas pautas. Dos pensadores de tan enorme influencia como Quesnay y Adam Smith marcaron la pauta del relato económico desde el siglo XVIII y eso ha permitido grandes avances en algunos aspectos de esta disciplina, pero enormes carencias en otros. Una perspectiva más compleja de la economía tiene que reconocer que los bienes y servicios que se transforman en dinero solo son una parte del total de los bienes y servicios que se producen, consumen y acumulan. Si, como propuso Naciones Unidas en 1995 en la Plataforma de acción que se redactó en la Conferencia de la Mujer de Pekín, se incorporase al análisis económico el tiempo de trabajo no remunerado, conceptos tan básicos como producción, consumo, inversión, ahorro o beneficio se tambalearían. No tanto tales conceptos, sino los indicadores y las cifras que se utilizan para expresarlos.

Me he extendido en este punto porque la posición económica de las personas que envejecen no puede comprenderse bien desde la perspectiva de la economía del mercado. A los mayores no les sobra el tiempo: solo expresan esa sensación el 15%, frente a un 30% que consideran que les falta (Encuesta a Mayores del IMSERSO, 2010). Las personas mayores han sido expulsadas, o si se quiere «liberadas», del mercado en su función de productoras, pero no en otras funciones económicas tales como consumidoras o pagadoras de impuestos. Los mayores viven en buena parte fuera del mercado, pero no están fuera de la economía. Son grandes productores de bienes y servicios, aunque no los transformen en dinero. Consumen gran parte del trabajo que producen, pero aún les queda un excedente del que se benefician otros grupos sociales. También son unos considerables consumidores de servicios

para los que no disponen de suficientes rentas, especialmente el sector de población con peor salud y más próximo al final de la vida. Lo que he tratado de hacer con mis investigaciones de las últimas décadas ha sido precisamente incorporar a la comprensión de la vida económica, a su relato, la perspectiva de quienes, encontrándose fuera del mercado, son parte esencial de la economía, tanto en el vector de la producción como del consumo. Por ejemplo, los enfermos, los ancianos y quienes se hacen cargo de las demandas de cuidado que el mercado no tiene interés ni posibilidad de satisfacer.

Para hacerse una idea de los cambios que introduce en la visión económica la incorporación del recurso de trabajo no remunerado del cuidado, basta con acudir a las encuestas de empleo del tiempo recomendadas por Naciones Unidas. Desde el Consejo Superior de Investigaciones Científicas se han realizado varios estudios monográficos utilizando este tipo de técnica, y el Instituto Nacional de Estadística ha efectuado dos grandes encuestas, en 2003 y 2010. Los resultados son espectaculares pues sacuden los límites de lo que se entiende por igualdad, por riqueza y pobreza, por desarrollo económico y social. El tiempo dedicado al trabajo no remunerado en los hogares, del que el cuidado en su definición más amplia forma parte esencial, es un tercio más alto que el tiempo de trabajo dedicado por el conjunto de la población al empleo, o sea, al trabajo destinado al mercado laboral. Esta cifra es la que se obtiene con las encuestas del INE, pero otras que emplean distintas metodologías ofrecen resultados aún más impresionantes. Si se aplica a la Encuesta de Empleo del Tiempo del INE un tipo de análisis que frecuentemente se aplica a la Encuesta de Población Activa para obtener lo que se denomina *empleos a tiempo completo equivalentes*, que tienen en cuenta el número medio de horas trabajadas por cada sector, resultaría que el trabajo no remunerado dedicado al hogar equivale a 28 millones de puestos de trabajo equivalentes a jornada completa en el sector servicios (véase el Anexo metodológico, al final de este artículo). Parte de esos invisibles millones de puestos de trabajo a jornada completa equivalentes son los que actualmente se dedican al cuidado de las personas de edad avanzada o enfermas, aunque también incluye el tiempo dedicado a la prevención de la enfermedad y a la cesión de trabajo por parte de las personas mayores con buena o mediana salud a otros

miembros de su familia, en especial niños o familiares sobrecargados por el trabajo destinado al mercado laboral.

Si el lector o lectora quiere entrar con mayor profundidad en estos temas, a los que aquí apenas podré hacer otra cosa que referirme brevemente, le remito a cuatro publicaciones de mi autoría. Son *Los costes invisibles de la enfermedad*, *El trabajo no remunerado en la economía global*, *Las personas mayores en la economía del País Vasco* y *La riqueza invisible del cuidado*. Este último libro incluye estudios monográficos que pueden leerse independientemente sobre los modos de envejecer, la relación entre cuidadores y cuidados, el mercado del cuidado, la actuación de las instituciones en el final de la vida y los retos demográficos para el futuro del cuidado. Los tres primeros son accesibles gratuitamente a través de la página web Digital.CSIC y sus enlaces a otras webs.

3. La capacidad económica de las personas de edad avanzada

Como muestran numerosas encuestas, los ancianos son clientes fiables. Pagan puntualmente sus deudas y no compran lo que no pueden pagar. La mayoría son propietarios de sus viviendas, lo que les coloca en una buena situación patrimonial que, sin embargo, no se traduce en una buena situación respecto a sus ingresos. Hasta ahora, la propiedad de la vivienda ha sido un elemento de seguridad económica, pero las generaciones más jóvenes no participan de esta tendencia. El patrimonio inmobiliario no proporciona liquidez para hacer frente a demandas urgentes: según la Encuesta sobre Condiciones de Vida, un tercio de los mayores de 65 años no podría afrontar gastos imprevistos. A pesar de ello, en épocas de crisis económica las pensiones son más estables y garantizadas que los salarios de los activos y, frecuentemente, los mayores comparten sus recursos económicos con otros miembros de la familia.

Pocos estudios se detienen a observar la situación económica de los ancianos que, por enfermedad, requieren gran cantidad de cuidados. El análisis de la Encuesta Financiera a las Familias (Banco de España, 2014) permite concluir

que la mayoría no pueden afrontar el gasto que supondría contratar un asalariado para cuidar a un anciano ni tampoco el del internamiento en una residencia geriátrica no subvencionada. Si el salario mínimo aumenta en una proporción mayor que las pensiones, como ha sucedido durante 2019, la posibilidad de adquirir cuidado remunerado se reduce todavía más.

Si le dedicasen la totalidad de los ingresos familiares, el 80% de los hogares (todos los quintiles excepto el más bajo) podrían permitirse el trabajo a jornada completa de un trabajador remunerado con el salario mínimo. Pero, evidentemente, ningún hogar puede prescindir de todos los gastos necesarios para dedicar su renta en exclusiva al consumo de cuidado remunerado. El 20% de los hogares, que se corresponde con los de menor renta, no podría adquirir los servicios de cuidado de un trabajador a tiempo completo, aunque los necesitase y dedicase a ello toda la renta del hogar. Si lo hiciera, no solo no le quedaría nada de dinero para pagar el resto de gastos imprescindibles del hogar, sino que se endeudaría cada año por un valor equivalente entre el 8% y el 18% de su renta (según se tome el indicador de renta mediana o el de renta media). En síntesis, el 60% de los hogares no puede comprar los servicios de cuidado remunerado de un trabajador a tiempo completo, ni siquiera pagando solamente el salario mínimo interprofesional, porque rebasaría el umbral del 33% de los ingresos del hogar, que se considera el límite que un hogar puede destinar a la adquisición de un bien básico.

La contratación de un cuidador remunerado tampoco resuelve en su totalidad la demanda de cuidado en los casos más intensivos. La jornada completa de trabajo remunerado solo cubre parte de las necesidades de un enfermo, un anciano dependiente o un niño. La jornada de los trabajadores asalariados no se corresponde con la jornada de necesidades de los enfermos o grandes dependientes, ni con la necesidad de cuidado y vigilancia de los niños. La del trabajador remunerado es de ocho horas, cinco días a la semana, y la del enfermo dependiente o el niño es continua durante día y noche y no se interrumpe en festivos ni vacaciones, ni por la enfermedad o cualquier otra causa de ausencia justificada del cuidador.

Si se produjera una situación de dependencia, la mayoría de los hogares no podrían hacer frente al internamiento de uno de sus miembros en una resi-

dencia no subvencionada con los activos financieros que poseen entre todos sus miembros. El 60% de los hogares no podrían pagar ni siquiera cuatro meses de residencia con sus activos financieros. Solo el decil más alto puede costear más de un año de residencia con el patrimonio financiero de todo el hogar.

4. A qué llamamos soledad: del concepto a los indicadores

El sentimiento de soledad

Vivir solo y sentir soledad no es lo mismo, aunque frecuentemente se presenten de modo simultáneo. La mayoría de los mayores no se sienten solos ni infelices, pero como conjunto se distancian y empeoran respecto al resto de la población. Si pudiera resumirse todo ello en un indicador, el nivel de felicidad declarado por los mayores de 65 años es 6,94 puntos sobre 10,00 mientras que el general de la población mayor de 18 años es 7,36 (CIS, Barómetro de septiembre de 2018).

No insistiré en ello, aunque sí quiero hacer algunos comentarios relativos a la complejidad de la elaboración de indicadores y las dificultades de comparación entre fuentes. Pequeñas variaciones metodológicas, por ejemplo en el modo de atribuir un valor a los extremos de una escala, pueden hacer que las cifras de un presupuesto tomado sobre esos datos se dupliquen o tripliquen, haciendo inviable una propuesta legal (una ilustración: en la Encuesta a discapacitados EDAD2008, el número medio de horas de cuidado recibido por cada discapacitado variaba entre 5,7 y 9,6 horas diarias según la alternativa metodológica utilizada respecto al valor asignado a los extremos de la escala). Contribuye al sesgo metodológico que, cuando la dependencia se agrava, los dependientes, sobre todo los que vivían sin compañía, son trasladados a instituciones y resultan invisibles para las encuestas a hogares, que son las más comunes.

Es bastante común la asociación de ideas entre personas que viven solas y personas que necesitan ayuda, pero esta correlación es engañosa. Efectivamente,

quienes viven solos y necesitan ayuda se encuentran en una situación más grave que la de quienes viven en compañía de otras personas. Ya se ha alcanzado una proporción del 26% de mayores de 65 años que viven solos, en hogares unipersonales. Es un índice mucho mayor que para el conjunto de la población entrevistada en la encuesta del CIS sobre dependientes de 2014 (9%). Entre los mayores de 65 años, el 27% necesita algún tipo de ayuda para las actividades básicas de la vida. De ellos, el 21% lo precisa de modo permanente, mientras que el resto se reparte por igual (39,5%) entre esporádica y frecuentemente. Los dependientes tienden a trasladarse a los hogares de sus familiares, no llegan nunca a independizarse en un domicilio propio o bien algún familiar regresa a la vivienda cuando otro de los miembros de la familia deviene dependiente.

Tanto el envejecimiento como la residencia en hogares unipersonales son tendencias al alza que requerirán grandes cambios en la organización familiar y sanitaria.

Soledad en convivencia

El alto índice de coresidencialidad es lo que permite un elevado número de horas diarias de dedicación a la población que las necesita. En todas las comunidades autónomas el grado de coresidencialidad es alto, pero con grandes diferencias entre ellas. En este sentido, hay que destacar el efecto negativo para la prestación de servicios de cuidado de la tendencia hacia los hogares unipersonales o unigeneracionales, así como el de los patrones urbanos de segregación espacial.

La convivencia es generalmente un buen antídoto contra la soledad, pero no garantiza vencerla. Ni para la persona mayor ni para quien la cuida. La enfermedad y la soledad pueden proyectarse, inducir la enfermedad y el aislamiento o la soledad en el otro. El 64% de los cuidadores han tenido que reducir o eliminar su tiempo de ocio, el 51% se sienten cansados y el 48% no pueden tomarse unas vacaciones. Para muchas personas, o bien no es posible mantener un empleo bajo esas condiciones, o bien se ven forzados a reducir el tiempo que dedicaban a sus anteriores ocupaciones, con lo que pierden la base de su independencia y bienestar económico.

Tanto el reparto social como la adscripción de los costes del cuidado tienen un fuerte componente político y de género. Lo confirman todas las fuentes disponibles; entre ellas las grandes encuestas de salud, las de discapacidad, las de mayores, las de población activa, las de empleo del tiempo, las de calidad de vida. Mientras los costes de tratamiento y cuidado de los enfermos en instituciones públicas se socializan —en el sentido de que se reparten entre toda la población, que sufraga el cuidado mediante impuestos—, en el caso de los enfermos cuidados en casa hay una fuerte concentración de los costes del cuidado. La mayoría de los varones solo asumen el cuidado si se trata del círculo muy inmediato y no hay otra persona disponible. Las mujeres cuidan a aquellos con quienes conviven, y llevan a convivir con ellas en mayor proporción que sus cónyuges a sus consanguíneos dependientes. Asumen, además, el cuidado de los convivientes de la anterior generación, la misma o la siguiente. Las cuidadoras convivientes son 2,7 veces más numerosas que los cuidadores convivientes, y las cuidadoras no convivientes 9 veces más que los hombres en igual situación. El arco de edad que aporta más cuidadores es el de 45 a 64 años, seguido del de 65 a 70 (EDAD2008).

La aceptación de traer al propio hogar a los padres en caso de invalidez es más elevada entre las mujeres, que en general asumen en mayor medida las obligaciones familiares que los varones. Las personas mayores de 50 años expresan una actitud más favorable que las menores de esa edad. No solo porque interfiere menos con su vida laboral y cargas afectivas, sino por distintas posiciones ideológicas. Hay que suponer que a corto plazo se debilitará este tipo de respuesta. El pago de cuidadores o residencias geriátricas no está actualmente al alcance de las familias de rentas bajas y tampoco lo ha sido históricamente. No las consideran como alternativa real al cuidado de sus mayores y optan por la solución de «traerlo a mi casa» en proporción triple que en las rentas altas (CSIC, Encuesta sobre el tiempo de cuidado, 2010).

Son los ancianos quienes nutren principalmente el colectivo de los dependientes. La convivencia facilita el cuidado, pero entre los convivientes se producen a veces situaciones de exclusión, maltrato y violencia. La población «normal» no se siente obligada a cuidar a todos los miembros de su familia y menos aún a los familiares lejanos o a los desconocidos si eso les exige un importante sacrificio como, por ejemplo, incumplir sus compromisos labo-

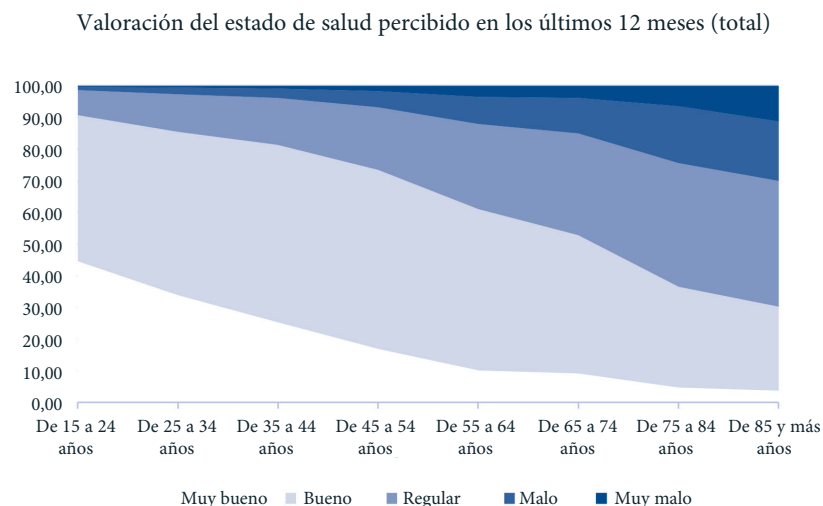
rales. Estas actitudes —que en cierto modo el Código Civil ampara al reconocer en el artículo 152 que el obligado no puede serlo hasta el punto de «desatender sus propias necesidades y las de su familia», y excusar el ejercicio de la tutela en el artículo 251 cuando resulte «excesivamente gravoso»— no tienen respuesta ni ofrecen alternativa real cuando se trata de prestar cuidado a los enfermos dependientes de larga duración, que son quienes sufren mayor riesgo de negligencia, maltrato psicológico y económico, o aislamiento. A partir de la no obligación, tales contingencias solo son escaladas de nivel en una proporción que comparte las mismas raíces.

En muchas ocasiones son causas estructurales las que colocan a los cuidadores familiares en situaciones precarias que no se considerarían tolerables para los restantes trabajadores. El maltrato no es justificable, pero la perspectiva individualista que solo ve en el maltrato dos protagonistas, el maltratador y el maltratado, es demasiado simplista, teniendo que centrarse la mirada en la estructura social y económica que genera el marco en que su acción se desenvuelve.

5. Envejecimiento, soledad y necesidad de ayuda

Todas las encuestas muestran que a medida que avanza la edad disminuye el nivel de salud autopercebido y aumenta la demanda sanitaria. Los días en cama, las hospitalizaciones, la interrupción de actividades por dolor o las demandas súbitas de atención que rompen la cotidianidad para transformarla en excepcionalidad, también aumentan a partir de los 75 años como consecuencia del agravamiento de enfermedades previas o de accidentes. Aunque esta sea la tendencia, hay que destacar que existe una elevada proporción de personas de edad muy avanzada que se sienten en buena forma física, en parte porque ajustan sus expectativas a sus posibilidades. En el gráfico adjunto, la zona clara ocupada por quienes tienen buena salud es casi tan amplia como la oscura.

La falta de confianza en que se recibirá ayuda en caso de necesitarla es una de las manifestaciones de la soledad de las personas mayores. Sin embargo,

Gráfico. El declive de la salud al final de la vida

Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos del INE, Encuesta Europea de Salud en España, 2014.

entre la necesidad de ayuda personal, la atribución de responsabilidades y su ejecución por una persona o entidad concreta hay muchas conexiones intermedias. Por así decirlo, la conciencia de la necesidad es sumamente elástica y responde rápidamente a factores exógenos. Por todos estos matices, la comparación de los resultados es complicada; cada indicador, incluso los aparentemente iguales, responden a preguntas o criterios distintos.

Diversas encuestas coinciden en que existe confianza en la población española en que podrán obtener ayuda si lo necesitan (lo cree el 79% de los mayores de 16 años según la Encuesta Europea de Salud), sin que haya diferencias apreciables según género ni nivel de ingresos. La confianza se debe principalmente a la existencia de redes interpersonales que proveerán la ayuda sin necesidad de remunerarla. En cualquier caso, merece un análisis más detallado el sector moderadamente numeroso (21%) que cree que no dispondrá de esa ayuda cuando lo necesite.

6. La ayuda tecnológica y sus contrapartidas: la ciborgización del final de la vida

El sistema sanitario sufre dos presiones de signo contrario. Una de ellas es reducir costes; la otra, mejorar su dotación tecnológica. Los hospitales —y todo el conjunto de la organización sanitaria— han de afrontar el problema del coste de las máquinas y del número de utilizaciones que son necesarias para amortizarlas y justificar su adquisición y mantenimiento. Cada noche de estancia en una UVI cuesta más de mil euros, a veces dos mil. Más que un salario mínimo o una pensión mensual media. Hay que establecer las líneas de pago y sus derivaciones: su impacto sobre el presupuesto general del hospital; la competencia entre servicios sanitarios y respecto a otros tipos de servicios no sanitarios; el traslado de costes a las aseguradoras privadas, a la seguridad social, a los contribuyentes. La búsqueda del beneficio, o simplemente la justificación de las inversiones, puede introducir elementos distorsionadores para los que no es fácil establecer mecanismos eficaces de control.

La tecnificación y organización social han llegado hasta el proceso de la muerte, que ya no puede definirse con criterios *naturales*. El desarrollo tecnológico (máquinas, fármacos, trasplantes, informatización) ha traído grandes avances, como la superación de enfermedades que antes eran insalvables o la mitigación de los dolores de los enfermos. Sin embargo, también ha conllevado servidumbres, en especial la imposición de una actitud agónica en el entorno sanitario. La cuestión de si la alta tecnología mejora la calidad de vida en los últimos momentos del ciclo vital no tiene una respuesta concluyente. En algunos casos, sí. Cuando la técnica devuelve la salud o mejora considerablemente la calidad de vida no plantea dudas, salvo que su coste sea inasequible. Pero en otros casos, la tecnología puntera solo alarga los padecimientos del enfermo y agota los recursos de su entorno.

El cibernético es una mezcla de robot y ser humano. En los hospitales de las sociedades desarrolladas, la *ciborgización* —la simbiosis hombre-máquina— ya no es una metáfora ni un episodio de película de ciencia ficción. En las UVI o

secciones de cuidados intensivos los enfermos yacen alineados en sus camas articuladas. Están conectados a múltiples aparatos que sustituyen las funciones que sus cuerpos no pueden ejecutar por sí mismos. Por la nariz o la boca, les entran tubos conectados a las máquinas dispensadoras de oxígeno. Algunos de esos tubos, colocados tras una traqueotomía, atraviesan su garganta. Llevan sondas para la alimentación, para el drenaje de los riñones. Multitud de medicamentos cuelgan de envases suspendidos por ganchos de perchas metálicas de varios brazos, que se deslizan en el techo por rieles. Los medicamentos fluyen por pequeños canalillos hasta las venas de sus manos. Parches diversos en el pecho reciben el aporte de otras máquinas o de otros fármacos. Una red de pantallas parpadea a su alrededor, enviando mensajes al personal sanitario en una permanente sucesión de gráficas, señales luminosas y acústicas. La mayoría de los enfermos están sedados, inconscientes o semiinconscientes. Sobreviven porque están conectados; si se desconectasen morirían en pocos minutos. Las horas de visita para sus allegados se restringen a un breve intervalo a media mañana y otro breve intervalo a media tarde. Los turnos de profesionales sanitarios se suceden a lo largo del día, la tarde, la noche y los festivos. Cada paciente es visto o tratado por una decena de distintos profesionales en el mismo día. Los enfermos terminales poco pueden intervenir personalmente en el tránsito entre su vida y su muerte, porque tras el consentimiento informado las decisiones están transferidas básicamente a los expertos. Una vez que son conectados a los sistemas tecnológicos que asumen sus funciones vitales (latir, respirar, filtrar, evacuar) su muerte ya no dependerá tanto de sus fuerzas naturales como de la retirada de los aportes químicos externos o la desconexión de la maquinaria, lo que desemboca en situaciones no previstas ni resueltas en el plano legal. No existen umbrales previamente convenidos que la tecnología no pueda traspasar. La muerte social antecede, a veces por largo tiempo, a la muerte definitiva del cuerpo.

Si no cambia la tendencia (ya hay indicios de resistencia y cambio), la tecnificación extrema se impondrá en el final de la vida. Es lo que nos espera a cualquiera de nosotros. ¿Cuántos de estos enfermos entubados, sometidos a estimulación mecánica y química, inconscientes y aislados, recuperarán la salud en los próximos días? Lo lograrán parte de ellos, sobre todo los que

están en las UVI recuperándose de una intervención quirúrgica. Pero muchos no se repondrán nunca. Y son estos últimos los que concitan a reflexionar, porque las decisiones médicas rara vez pueden tomarse con certeza. La mayoría de estos pacientes sufren más de una patología y el pronóstico no puede ser absolutamente preciso. Las decisiones se adoptan por rango de probabilidades, fijando umbrales mínimos y máximos sobre la conveniencia de cada intervención. ¿Cuánto es el tiempo adecuado de conexión a las máquinas? ¿Cuáles son los límites a la *ciborgización*?

El tipo de final de vida que exige reflexionar, debatir, innovar, es el de los finales previsibles, con escasas probabilidades de recuperación y altas probabilidades de empeoramiento de la calidad de vida del enfermo. No es buena estrategia insistir en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (acrónimo LET); en realidad, el objetivo a cubrir es la Reorientación del Esfuerzo Terapéutico (acrónimo RET). Para determinar el punto en que se debe cambiar la orientación del esfuerzo terapéutico, dedicándolo a mejorar el final del enfermo y no a su curación, hace falta construir y debatir argumentos de tipo médico, social y económico. Para que esa decisión pueda tomarse de modo armonioso, antes hay que consensuar quién tiene el derecho y el deber de decir «no más».

Anexo metodológico

Conversión del tiempo de cuidado (definición extensa*) en puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo

A. Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos de Contabilidad Nacional en España 2016 (avance)

A1. N.º empleos equivalentes a tiempo completo, total sectores en miles = 17.417,7.

A2. N.º empleos equivalentes a tiempo completo, sector servicios en miles = 13.450,6.

A3. N.º empleos asalariados equivalentes a tiempo completo, total sectores en miles = 15.033,4.

A4. N.º empleos asalariados equivalentes a tiempo completo, sector servicios en miles = 11.603,3.

A5. N.º horas/año por asalariado equivalente a tiempo completo en total asalariados en 2016 = 1.810.

A6. N.º horas/año por asalariado equivalente a tiempo completo en total asalariados sector servicios = 1.782.

B. Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos del INE, Población por edad 2016 (consulta 14 de septiembre de 2017)

B1. N.º personas de 10 o más años en 2016 = 41.905.044.

C. Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos del INE, Encuesta de Empleo de Tiempo 2010

C1. Minutos dedicados diariamente por población de 10 años y más a Hogar y Familia = 223. % de participación = 83,8%. Tiempo social = 186,87 min.

C2. Minutos dedicados diariamente a Ayuda informal a otros hogares = 133 min. % de participación = 7,4%. Tiempo social = 9,84 min.

C3. Minutos dedicados a Hogar y Familia + Ayuda informal a otros hogares. Tiempo social = 196,71 min.; en horas y centésimas de hora: 3,27.

C4. Minutos diarios dedicados al cuidado (definición extensa) de la población mayor de 10 años (B x C3) = 8.243 millones; en horas: 137,4 millones.

C5. Horas anuales dedicadas al cuidado (definición extensa) de la población mayor de 10 años (C4 x 365) = 50.151 millones de horas.

D. Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos del INE, Encuesta de Empleo de Tiempo 2010 y Contabilidad Nacional 2016

D1. Conversión del tiempo de cuidado (C5) en puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo en total sectores: 27.707.734.

D2. Conversión del tiempo de cuidado (C5) en puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo en sector servicios: 28.143.097.

D3. Porcentaje puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo en cuidado sobre puestos de trabajo asalariados equivalentes a tiempo completo en total sectores (D1/A1) = 159%.

D4. Porcentaje puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo en cuidado sobre puestos de trabajo asalariados equivalentes a tiempo completo en sector servicios (D2/A4) = 243%.

E. Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos del INE, Encuesta de Empleo de Tiempo 2010

E1. Porcentaje población que participa en trabajo remunerado = 33,4%; tiempo diario = 457 min. Horas y centésimas de hora = 2,53. Tiempo social = 152 min.

E2. Minutos diarios dedicados al trabajo remunerado por la población mayor de 10 años (E1 x B) = 6.369.560 miles; horas = 106,2 millones.

E3. Horas anuales dedicadas al trabajo remunerado por la población mayor de 10 años (E2 x 365) = 38.748 millones.

E4. Conversión del tiempo de trabajo remunerado en empleos asalariados equivalentes a tiempo completo, total empleo, total sectores = 22.246.426 (E3: A5).

E5. Porcentaje del tiempo social dedicado al cuidado (definición extensa) sobre tiempo social diario dedicado al trabajo remunerado (C3/E1) = 129%.

Fuente: elaboración de MA Durán sobre datos de (A) Contabilidad Nacional en España 2016, (B) INE, Población por edad y (C) Encuesta de Empleo de Tiempo. // * La definición extensa del cuidado incluye todo el tiempo dedicado a Hogar y Familia + Ayuda informal a otros hogares. Los puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo (ETC) se obtienen como el total de horas trabajadas dividido por la media anual de las horas trabajadas en puestos de trabajo a tiempo completo en el territorio económico.

**Experiencias en las
ciudades**

Presentación de la mesa

Cristina Lasmarías

La mesa «Experiencias en las ciudades», celebrada el 28 de junio de 2019 en el marco de las conferencias sobre «Soledad, envejecimiento y final de la vida», pretendió dar a conocer y reflexionar en torno a experiencias urbanas enfocadas a la promoción de valores de solidaridad, cuidado y acompañamiento.

En esta mesa compartimos cuatro proyectos diversos y muy interesantes. Por un lado, se mostraron dos ejemplos de un movimiento reciente en nuestro entorno: el de las *compassive communities* o «ciudades compasivas, cuidadosas», un concepto cimentado en valores como la compasión, el compromiso, la solidaridad, el apoyo y el bienestar mutuo. El objetivo es crear redes comunitarias dirigidas a la identificación de grupos vulnerables, el conocimiento de sus necesidades y la activación de los recursos comunitarios o en red para dar respuesta a las mismas. Cabe destacar que en los últimos años han surgido iniciativas de este tipo en ciudades españolas como Madrid, Barcelona, Vic, Sevilla o Bilbao, entre otras.

Los proyectos de Vic y Madrid surgen de la mano, pero en realidades sociales y demográficas muy distintas. Vic cuenta con una trayectoria de cuatro años en las que ha llevado a cabo actividades formativas, de sensibilización, de conexión social... Madrid ha sido impulsada por los mismos valores, pero desde un marco político que, tras un cambio de gobierno, ha paralizado el proyecto.

Las otras dos iniciativas nos acercan especialmente al concepto de soledad no deseada y envejecimiento. Al respecto, tuvimos la oportunidad de conocer el proyecto «Observatorio de la Soledad», centrado en la comprensión del fenómeno de la soledad y la identificación de situaciones de especial vulnerabilidad que la acompañan, y cuyo objetivo es disminuir el impacto de la soledad y del aislamiento asociado.

Y también conocimos el proyecto «Radars», fruto de una iniciativa del Ayuntamiento de Barcelona. «Radars» tiene como fin reducir el riesgo de

aislamiento y de exclusión social de las personas mayores, creando una red dentro de la comunidad e involucrando a todos los agentes que puedan intervenir en el cuidado e identificación de situaciones vulnerables. Este proyecto arranca en 2008 y ya está presente en 53 barrios de la ciudad.

Gracias a la aportación de quienes participaron en la mesa (Elisa Sala, Javier Barbero, Clara Costas y Magda Molas) se mostraron proyectos que piensan *en y con* las personas, y cuya voluntad es identificar y acoger la soledad no deseada y sus consecuencias. Los valores que definen estos proyectos se sustentan en una mirada comunitaria, la solidaridad, el acompañamiento, la corresponsabilidad y el autocuidado. Nos interpelan a reflexionar sobre qué modelo de ciudad y de comunidad deseamos, y cómo debemos introducir el desarrollo del cuidado más allá del entorno privado, desde una mirada ética y social, integrando conceptos como la sostenibilidad, entre muchos otros.

La soledad no deseada durante la vejez: un fenómeno complejo objeto de las políticas públicas

Elisa Sala

Coordinadora del Observatori de la Soledat

Envejecer, hoy en día, nada o poco tiene que ver con lo que significaba hace unas décadas. Los procesos de individualización y urbanización acelerada, las transformaciones culturales y tecnológicas, o los cambios en estructuras familiares, entre otros, son factores que inciden directamente en cómo vivimos la última etapa de nuestra vida. Por otra parte, el aumento de la longevidad o alargamiento de la mal denominada «tercera edad» esboza un escenario desconocido hasta el momento. Nos encontramos en el umbral de una nueva época en la que se empieza a vislumbrar un cambio de paradigma, pero que indudablemente nos enfrenta a nuevos retos, tanto económicos y políticos como sociales.

La soledad no deseada y el aislamiento social de las personas mayores son dos de las cuestiones que —no teniendo del todo claro si son únicamente consecuencia de la evolución demográfica, de la organización social o de una combinación de ambas—¹ últimamente comienzan a adquirir cierta relevancia, reconociéndose como líneas clave de las políticas sociales y sanitarias.

Amigos de los Mayores es una organización sin ánimo de lucro, pionera en la lucha contra la soledad en España. Durante treinta y dos años ha actuado movilizándolo a la sociedad mediante campañas de sensibilización y acompañando a las personas mayores gracias a la solidaridad de mucha gente. En su seno nace, en 2017, el Observatorio de la Soledad, ante la necesidad de explorar la soledad desde una perspectiva multifocal, y generar y sistematizar el conocimiento que facilite a los agentes (públicos y privados) que operan en este ámbito desarrollar programas y adaptar recursos para prevenirla.

La soledad es un fenómeno complejo que, fruto de múltiples aproximaciones teóricas, ha suscitado diferentes debates a lo largo del tiempo. Si hacemos un

repaso muy somero por la historia, y retrocedemos a los primeros apuntes sobre la soledad (siglos XVIII y XIX), es el existencialismo, desde la filosofía, el que por primera vez observa la soledad y la entiende como un enigma casi inherente al ser humano, al que todo hombre debe enfrentarse en algún momento de su vida, en la mayoría de los casos como una necesaria «conquista» para el verdadero «desarrollo y creación» en una lucha contra la dispersión.²

En el ámbito de la psicología no se empieza a abordar hasta bien entrada la década de 1950, y, de hecho, las investigaciones de carácter empírico, siempre desde una lógica individual, no comienzan a tomar cuerpo hasta los ochenta. Todo ello como consecuencia de la aparición de nuevos fenómenos que, en aquella época, generaron algunos cambios sociales importantes. Entre otros, podemos destacar el aumento exponencial de las tasas de divorcio, de hogares unipersonales y de la viudedad durante la vejez.

A principios de la década de 1980, Robert Weiss, uno de los autores más reconocidos en este campo hasta el momento, diferencia conceptualmente, por primera vez, la soledad social y la soledad emocional, entendiendo la primera como la falta o insuficiencia de relaciones o sentimiento de comunidad, y la segunda como la ausencia de relaciones personales íntimas o de apego, y abriendo de esta forma el debate, hoy en día todavía vivo, sobre la unidimensionalidad o multidimensionalidad del concepto.

Más o menos en la misma época, Peplau y Perlman, realizan una de las mayores contribuciones en este ámbito, publicando en el año 1982 *Loneliness: a sourcebook of theory and therapy*, compilación en la que se recogen todas las aproximaciones teóricas existentes hasta el momento. Más tarde se publicaría un segundo manual, *Loneliness: theory, research and applications*, que, dando un paso más, aporta una mirada empírica y asume la importancia de medir la soledad.³ Es justamente entonces cuando se construyen los principales instrumentos de medición de la soledad: escalas como la de De Jong Gierveld (1985) o UCLA (1978) se diseñaron a finales de los años 70 y principios de los 80, evidenciando de esta forma la necesidad de medir el sentimiento de soledad en las personas a fin de intervenir y paliar su impacto.

Ya en el siglo XXI, todavía lejos de un consenso respecto al fenómeno, lo que sí es indudable es que la soledad sigue siendo un enigma constante para el ser

humano, jugando un papel más que importante no solo en la construcción y el desarrollo de las personas como individuos, sino también en el de las sociedades. Las alarmantes noticias relativas a los altos porcentajes de sentimiento de soledad en todas las cohortes de edad en Europa, o el hecho de que en España el 9% de la población la padezca con frecuencia,⁴ apunta dudas con respecto a la evolución de sociedades como la nuestra, en la que los valores comunitarios y colectivistas han venido siendo, en anteriores etapas de nuestra historia, un sello de identidad.

En tiempos de la modernidad líquida que nos describe Zigmunt Bauman (2000), caracterizada por la inestabilidad, falta de cohesión y precariedad en los vínculos, la soledad ha dejado de ser una cuestión pura y exclusivamente individual para concebirse como una cuestión social. Su prevalencia y demostrado impacto en la salud y calidad de vida de las personas han generado alarmas e interrogantes, y nos preguntamos cómo construir respuestas desde la acción social y las políticas públicas, ya que no es solo una problemática del presente, sino que también lo será en el futuro.

A nuestro modo de ver, el primer paso es entender el constructo en su complejidad individual y social, y por ello planteamos algunos elementos clave que es necesario tener en cuenta a la hora de planificar cualquier intervención.

7 aspectos clave para entender el reto de la soledad en el siglo XXI

1. La soledad es un fenómeno complejo, diverso y plural. Existen tantas soledades como individuos que la viven. Es necesario aprehenderla en su contexto individual y comunitario para poder detectarla y abordarla.
2. La soledad tiene un efecto en todas las etapas vitales, pero se agudiza durante la vejez: una sucesión de pérdidas asociadas al propio ciclo de la vida (marcha de los hijos, pérdida de la pareja o amigos cercanos, etc.), junto con un proceso paulatino de reducción de capacidades funcionales y un cambio en los roles sociales (jubilación, reducción de grupos sociales, etc.), provocan que su prevalencia sea mayor en la última etapa de la vida.

3. La soledad causa un impacto directo en la calidad de vida, estado de salud y bienestar de las personas: en lo que se refiere a la salud física, acentúa la obesidad, aumenta la presión sistólica, amplifica el declive motor, eleva las alteraciones del sistema inmune, etc.; y, en cuanto a la salud psicológica, predice síntomas depresivos, agudiza los problemas de sueño, empeora el deterioro cognitivo, incrementa el riesgo de padecer Alzheimer, etc.⁵ Incluso, tal y como defiende el neurólogo y catedrático de la Universidad de Harvard Álvaro Pascual-Leone en su último libro *El cerebro que cura* (2019), la soledad puede considerarse una enfermedad mortal.
4. Es necesario diferenciar la exclusión social, el aislamiento social y el sentimiento de soledad. La exclusión social es una situación objetiva, fruto de un proceso dinámico de combinación de factores de vulnerabilidad, en el que la dimensión relacional puede ser vertebradora del propio proceso, un agravante o no tener un papel,⁶ mientras que el aislamiento social y la soledad son dos fenómenos que guardan una estrecha relación entre sí (las personas en situación de aislamiento social tienen más riesgo de sentir soledad). No obstante, mientras que el aislamiento social se caracteriza por una falta o existencia limitada de relaciones personales duraderas, y se puede medir por la densidad de la red social, la soledad no deseada es un sentimiento subjetivo de la persona, consecuencia de una discrepancia entre las relaciones deseadas y las reales. A menudo, investigaciones que abordan la soledad como tal nos ofrecen una imagen difusa, con conceptos mezclados y en ocasiones contradictorios. Todo ello dificulta el diseño de políticas y programas, así como su implementación e impacto efectivo.
5. La soledad no deseada, en las sociedades desarrolladas del siglo XXI, ya no es un fenómeno individual. De ser «cosa de uno» ha pasado a ser «cosa de todos». Hoy ya es un fenómeno social.
6. Cuando abordamos la soledad no deseada es importante adoptar una mirada de género. Es necesario desarrollar conocimientos en este campo, ya que la evidencia empírica es contradictoria. Existen investigaciones que no encuentran diferencias, mientras que otras hallan mayores índices de soledad en los hombres. Asimismo, comprender

la vivencia del sentimiento en ambos sexos para desarrollar modelos de intervención eficaces es todavía hoy en día una asignatura pendiente.

7. El sentimiento de soledad es difícil de reconocer y, por ende, complicado de detectar y abordar. En ocasiones implica sentimientos de vergüenza o culpa ya que sentirse solo o sola no necesariamente está asociado al hecho de «estar solo o sola», y puede darse en contextos familiares o de compañía. Por este motivo, es necesario dotar de herramientas y recursos a los agentes que están en contacto directo con la población mayor, a fin de detectar situaciones de soledad y aislamiento, y que estas sean derivadas a los recursos, programas o proyectos destinados a paliar su efecto.

Aun así, la relación entre soledad y envejecimiento, lejos de ser una combinación sencilla, se nos presenta más bien como un fenómeno complejo que comprende interacciones individuales, familiares y comunitarias, que engloba aspectos objetivos y percepciones subjetivas, y que se ve influenciado por comportamientos individuales y expectativas culturales, a la vez que es mediado por factores externos, sociales y estructurales que tienen un fuerte impacto en la salud.

Los factores con más incidencia en el sentimiento de soledad de las personas mayores

Con objeto de ordenar las interacciones y factores que inciden en el sentimiento de soledad, en el gráfico contiguo realizamos una propuesta en la que se identifican aquellos con más incidencia.

Tal y como se puede apreciar, existen factores que tienen que ver única y exclusivamente con la persona/individuo (factores internos) y otros que, por el contrario, tienen un carácter más externo. Entre los factores internos están todos aquellos intrapersonales, es decir, aquellos que vertebrarán el sentimiento de soledad, ya que tienen que ver con la personalidad, el carácter y las circunstancias concretas de la persona. A modo de ejemplo podemos citar los



Fuente: elaboración propia.

siguientes: las propias expectativas personales, la voluntad y habilidades de la persona o las estrategias de afrontamiento, esto es, la forma en la que las personas hacemos frente no solo al sentimiento de soledad no deseada, sino a los procesos que pueden impactar en este sentimiento.

Pero como hemos visto anteriormente, la soledad no deseada puede entenderse también de forma multidimensional; por este motivo, además de todos los factores intrapersonales es preciso explorar las relaciones sociales de la persona desde dos perspectivas complementarias: por un lado, desde el punto de vista cuantitativo y el grado de participación social (número de relaciones,

frecuencia de contacto y actividades que realiza) y, por el otro, desde la seguridad emocional o sensación de confianza que estas relaciones u otras significativas puedan proporcionar a la persona. Es importante comprender que nos podemos sentir solos o solas estando acompañados, y que, por lo tanto, la soledad no únicamente tiene que ver con la cantidad de relaciones que uno tiene, sino con cómo percibimos estas relaciones: es decir, con la calidad de las mismas.

Por otra parte, entre los factores más externos destacamos sobre todo los eventos vitales que tienen que ver con el proceso de pérdidas, directamente relacionado con el ciclo de la vida (marcha de los hijos, muerte de amigos cercanos, etc.), pero también con un cambio de roles sociales vinculados fundamentalmente con el sentimiento de pertenencia (jubilación), así como con una merma paulatina de capacidades funcionales, que muchos autores denominan «crisis de autonomía». Finalmente, subrayamos todos aquellos factores estructurales relacionados con la orografía, la accesibilidad o la red de transporte —que pueden agravar el aislamiento de una persona y aumentar así el riesgo de sentir soledad— y la existencia de servicios, programas y recursos para combatir la soledad.

Todos estos factores están interrelacionados entre sí, pudiéndose analizar desde un prisma diferente, ya que provienen de diferentes esferas: individual, familiar, social/comunitaria y estructural. Asimismo, pueden acumularse factores en varias de ellas o únicamente en una. Cabe señalar que el grado de soledad que puede sentir una persona no será consecuencia de un mayor número de factores que puedan incidir en él. Esto es, no necesariamente el hecho de acumular más factores provocará un sentimiento más grande de soledad. A pesar de ello, y aunque resulte contradictorio, desde el punto de vista de la intervención sí existe la necesidad de indagar en los factores que provocan el sentimiento de soledad. Uno de los retos actuales sería precisamente este: detectar y abordar la soledad del individuo en su complejidad y acompañarla durante todo su proceso, interviniendo en cada una de las esferas a partir de la activación de las competencias de cada uno de los agentes responsables.

¿Cómo podemos intervenir para abordar la soledad no deseada de las personas mayores?

Cada vez más, declaraciones políticas y normativas relacionadas con el bienestar y calidad de vida de las personas mayores apuntan la necesidad de poner el acento en el desarrollo de políticas sociales, dejando el enfoque puramente sanitario de lado.⁷

En lo que se refiere a la soledad, lo cierto es que últimamente proliferan iniciativas para dar respuesta al reto que nos plantea; algunas responden a modelos que funcionaron en la lógica del siglo xx, pero que han quedado obsoletas en la era de la información y las redes sociales. Muchas abordan la cuestión de forma más individual, grupal, o con un carácter más comunitario, y están las que se basan en la innovación tecnológica y buscan combatir la soledad a partir del uso de aplicaciones o nuevas tecnologías.

Lo novedoso en este caso es que —más allá de una cobertura básica de necesidades sociales— estos programas buscan cubrir las necesidades emocionales como fundamento para un bienestar y calidad de vida óptimos. Aun así, a pesar del salto cualitativo que supone esta toma de conciencia, también es cierto que aún nos queda mucho por definir —en un nivel más sustantivo— y construir y producir —en un nivel más operativo— para poder dar respuesta desde las políticas públicas de forma global.

En el nivel más sustantivo, la relevancia de la dimensión social en la comprensión del proceso de envejecimiento nos ofrece unas coordenadas en las que «la comunidad» como tal ocupa un lugar central.⁸ El reto reside en vertebrar políticas partiendo de fortalezas y valores existentes en nuestra cultura, tales como la ayuda mutua, la solidaridad vecinal o la construcción colectiva, y adaptarlas a las circunstancias y las posibilidades que nos brinda la sociedad de la información en el siglo xxi. Asimismo, también resulta indispensable la definición y diseño de marcos de corresponsabilidad entre la Administración pública y las entidades del tercer sector que nos faciliten coproducir programas partiendo de unos valores conjuntos.

En un nivel más operativo, es preciso implementar herramientas y recursos que nos permitan salir del reduccionismo que nos ofrece la visión individual. Esto es, el desarrollo de las intervenciones individuales o grupales debe enmarcarse en un contexto social y combinarse con intervenciones de tipo comunitario. A su vez, las nuevas tecnologías deben entenderse como un activo o útil, y no plantearse como un fin en sí mismo.

En definitiva, las sociedades contemporáneas, desde las políticas públicas, debemos hacer un esfuerzo por rescatar valores y activos de la cultura colectivista, y ser lo suficientemente hábiles para desarrollar metodologías innovadoras que integren las lógicas de intervención más individuales y grupales con aquellas más comunitarias. Algo aparentemente sencillo, siempre y cuando partamos de una ciudadanía activa, con afán de transformación social, y contemos también con la voluntad política y la asignación de los recursos necesarios.

Bibliografía

- Bauman Z. *Liquid Modernity*. Cambridge: Polity; 2000.
- Costas A. Les Solituds. XIV Jornada de reflexió sobre la societat civil. Fundació Grup Set. 2019; 14: 108-120.
- De Jong Gierveld J, Tesch-Roemer C. Loneliness in old age in Eastern and Western European societies: theoretical perspectives. *Eur. J. Ageing*. 2012; 9: 285-295.
- D'Hombres, B. Loneliness: an unequally shared burden in Europe. *Science for Policy Brief*. European Union. 2018.
- Ezquerria S, Pérez Salanova M, Pla M, Subirats J, editores. *Edades en transición de envejecer en el s. XXI*. Barcelona: Ariel; 2016.
- Fundació Grup Set. Les Solituds, n.º 14, XIV Jornada de reflexió sobre la societat civil. Barcelona. Palau Macaya. 15 de noviembre de 2018; 2019.
- Parra Álvarez C. Análisis existencial de la soledad humana. *Horizontes educativos*. (sine data).

Pascual-Leone Á, Fernández Ibáñez A, Bartrés-Faz D. *El cerebro que cura*. Barcelona: Plataforma Editorial; 2019.

Sala Mozos E. Acción comunitaria y soledad no elegida. Ejemplos de políticas al respecto. En: Ezquerria S, Pérez Salanova M, Pla M, Subirats J, editores. *Edades en transición: envejecer en el siglo XXI*. Barcelona: Ariel; 2016. pp. 196-200. Subirats J., et al. *Perfils d'exclusió social a Catalunya*. Barcelona: UAB; 2005.

Yanguas J, et al. El reto de la soledad en la vejez. *ZERBITZUAN*. 2018; 66: 63-71.

Notas

1. Costas A. Les Solituds. XIV Jornada de reflexió sobre la societat civil. Fundació Grup Set. 2019; 14: 108-120.
2. Parra Álvarez C. Análisis existencial de la soledad humana. *Horizontes educativos* (sine data).
3. Yanguas J, et al. El reto de la soledad en la vejez. *ZERBITZUAN*. 2018; 66: 63.
4. D'Hombres B. Loneliness: an unequally shared burden in Europe. *Science for Policy Brief*. European Union; 2018.
5. Yanguas J, et al. op cit; 66: 67.
6. Subirats J, et al. *Perfils d'exclusió social a Catalunya*. Barcelona: UAB; 2005.
7. De Jong Gierveld J, Tesch-Roemer C. Loneliness in old age in Eastern and Western European societies: theoretical perspectives. *Eur. J. Ageing*. 2012; 9: 285-295.
8. Sala Mozos E. Acción comunitaria y soledad no elegida. Ejemplos de políticas al respecto. En: Ezquerria S, Pérez Salanova M, Pla M, Subirats J, editores. *Edades en transición: envejecer en el siglo XXI*. Barcelona: Ariel; 2016. pp. 196-200.

«Madrid Ciudad de los Cuidados»: un abordaje comunitario frente a la soledad no deseada en la legislatura 2015-2019

Javier Barbero

Concejal de Más Madrid

Agradezco a la Fundació Grífols la posibilidad de compartir algunas reflexiones en torno a la soledad y la perspectiva de trabajo municipal que iniciamos en el Ayuntamiento de Madrid en la pasada legislatura (2015-2019).

1. La soledad es una experiencia personal, pero también tiene una dimensión colectiva. Precisamente por una antropología de base muy sencilla: el ser humano es un sujeto relacional, vincular, un *zoon politikon*. Y la responsabilidad de tejer vínculos, es decir, de humanizar la vida, acaba siendo de todos.
2. La soledad no querida, una patología relacional de nuestras grandes ciudades, se podrá resolver si partimos de otra base antropológica: el ser humano como sujeto vulnerable y, por tanto, interdependiente. No hago una valoración negativa o peyorativa de esta vulnerabilidad, pero, si no me asumo como tal, seré incapaz de pedir ayuda ante mi soledad. Y, si no lo considero así, tampoco la ofreceré, porque entenderé que la otra persona ha de ser necesariamente autosuficiente. En el modelo neoliberal en que vivimos aparece el «fantasma del emprendedor solitario», de la única realización personal posible, la del individuo emancipado, lo que ignora la necesaria interdependencia y la vulnerabilidad como una oportunidad de encuentro. No nos olvidemos de que el antónimo de la vulnerabilidad es la soberbia.
3. La soledad tiene una dimensión cuantitativa, pero también cualitativa. De hecho, entiendo que una definición tentativa de la soledad podría ser: «ausencia de relaciones interpersonales suficientes o que sean significativas». ¿Y cuándo se construyen relaciones significativas? Cuando los vínculos están incardinados en los valores o en los

afectos... o quizá en ambos. En realidad, son significativas cuando generan algún tipo de comunidad, sea esta familiar, sectorial, territorial o mixta. No hay que olvidar tampoco que el antónimo de la comunidad es la indiferencia. En el fondo, es una consideración de que el otro no existe. Tan grave como real. Porque querer humanizar la vida radica más en comprometerse a generar vínculos activos y verdaderos que en proponer o multiplicar actividades.

4. Por tanto, ¿qué se precisa entonces para hacer frente a la soledad no querida: compañía o acompañamiento? Probablemente ambas cosas. La compañía —versión relacional del apoyo social— es el aspecto cuantitativo del vínculo y su condición es la aportación, el intercambio. Por ejemplo: el aporte del voluntario es su tiempo, el *kronos*, en su sentido literal. Por su parte, el acompañamiento —versión relacional del apoyo transpersonal o espiritual— es el aspecto cualitativo del vínculo y su condición de realidad es la autopercepción de la aceptación plena por parte del otro. Por ejemplo: el tiempo del encuentro como *kairos*, el tiempo como oportunidad. Pero todo esto ¿a qué nos lleva? A profundizar en lo que podríamos llamar el «sentido de comunidad».
5. El sentido de comunidad fue definido por Sarason en 1974 (en *The psychological sense of community: prospects for a community psychology*) como la «experiencia subjetiva de pertenencia a una colectividad mayor formando parte de una red de relaciones de apoyo mutuo (parte cuantitativa; aportación-*kronos*) en la que se puede confiar (parte cualitativa; autopercepción de la aceptación plena por parte del otro-*kairos*). Para algunos autores, las dimensiones del sentido de comunidad son cuatro:
 - a) Conexión emocional compartida con el resto de los miembros de la comunidad. Clave de afecto, de sentirse seguro y protegido. Responde a la pregunta: ¿cerca o lejos?
 - b) Integración de deseos y necesidades dentro de la propia comunidad. Es decir, se incorpora al común. Responde a la pregunta: ¿mío o nuestro?
 - c) Capacidad de influencia sobre el entorno común. Clave de poder, de sentirme importante. Responde a la pregunta: ¿arriba o abajo?

- d) El sentido de pertenencia a la comunidad, en tanto que espacio o territorio, o en tanto que colectivo. Mi/nuestra gente. Sentirme incluido. Responde a la pregunta: ¿dentro o fuera?
- Ferdinand Tönnies, en *Comunidad y asociación* (1887) [2009], apunta que la diferencia entre ambas estructuras está en que en la primera predominan los sentimientos y deseos y en la segunda la deliberación y el cálculo estratégico, pero, sobre todo, que en la comunidad unos y otros se tratan como fines y no solo como meros medios que legítimamente quieren conseguir unos objetivos.
6. Tenemos por tanto, en la reflexión en torno a la soledad, una antropología centrada en el ser humano como animal relacional, vulnerable e interdependiente; un análisis de la dimensión cuantitativa (las relaciones sociales) y cualitativa (las relaciones significativas) que le acompañan; y, por último, una consideración de la comunidad como el espacio y la matriz idóneos para combatir la parte no deseada de la soledad. Pero ¿en qué marco situamos toda esta reflexión que queremos que nos lleve a una determinada praxis? Pues en el marco de los cuidados. En este sentido, Joaquín García Roca nos propone que cuidar es «empoderar a la población en la gestión de los propios riesgos». Nos llevaría mucho más espacio del que disponemos profundizar en esta afirmación, pero al menos sí podemos señalar su carácter potenciador (no solo heridas, también capacidades); su apuesta por la dimensión comunitaria/colectiva, y el rechazo del paternalismo asistencialista. Ciertamente, todo un reto.
7. En Madrid, durante la pasada legislatura pusimos en marcha el plan «Madrid Ciudad de los Cuidados» (MCC), en el que se enmarca el abordaje en el marco municipal de la soledad no deseada. Basado en esa perspectiva del cuidar, en sus criterios de actuación este plan —cuidadosamente diseñado— nos habla de una perspectiva comunitaria, de personalización (o visión humanizadora), de barrio y de cotidianidad, de corresponsabilidad y transversalidad (pues afecta a todos los ámbitos municipales), de hibridación (en la relación entre lo público y lo social) y de universalismo proporcional (para todos, pero preferentemente para los más vulnerables).
8. En definitiva, ese plan nos ayudó a vertebrar políticas públicas municipales que plantaran cara a la experiencia de sufrimiento evitable que acompaña a la soledad no deseada, que posibilitaran comunidades de cuidados (es decir, auténticas redes que nos sostengan en nuestras vidas cotidianas), y que nos permitieran seguir haciéndonos al menos dos preguntas: ¿cuánto me concierne el otro? y ¿cómo quiero pensar y construir lo común?
9. Este plan tuvo su mayor concreción en un proyecto piloto implementado a lo largo de dos años de trabajo comunitario en los barrios de Almenara (distrito de Tetuán) y Trafalgar (Chamberí). Previamente, un estudio realizado por Madrid Salud, organismo municipal dedicado a los temas de salud, que no sanitarios, mostraba que más del 9% de los ciudadanos y ciudadanas mayores de 18 años se habían sentido solos en el último año en nuestra ciudad, es decir, cerca de 240.000 personas habrían experimentado una situación de soledad no deseada, en muchos casos con importantes efectos sobre la salud y el bienestar. Se trata de un problema creciente debido al aumento de las personas que viven solas, el envejecimiento de la población, la medicalización de los malestares, la extensión del individualismo, el declive de las redes de apoyo social y familiar o el aumento de la precariedad y las desigualdades. Múltiples causas para una experiencia de tantísimo sufrimiento.
- El objetivo del proyecto (que, por cierto, acaba de ser clausurado por la nueva corporación) no era asistencial, sino comunitario, porque, aunque —en tanto sentimiento— la soledad es una experiencia subjetiva y personal (por eso tantas veces vivida —desafortunadamente— como vergonzante), su solución apela, como hemos mencionado, tanto a la responsabilidad individual como colectiva.
- Se trataba, por tanto, de implicar a las asociaciones, de tejer redes, de sensibilizar a las vecinas y vecinos sobre una realidad que puede estar en el piso de abajo, de experimentar maneras diferentes de vincularse en el ocio o en el apoyo mutuo... en definitiva, de potenciar el sentido de arraigo y de comunidad. Cuando esto se consigue, se llega a muchísimas más personas, aunque sea más complicado contabilizar el resul-

tado final. Es la mejor manera de detectar los factores de riesgo o las situaciones ya emergentes de soledad no deseada y, por tanto, de prevenir su aparición o su cronificación.

Quien conoce el trabajo comunitario sabe que estos procesos son lentos y que necesitan ir consolidándose poco a poco. En los barrios mencionados se ha hecho un trabajo intenso con actividades muy variadas y dinamizadoras (con más de 2.300 participantes) y con talleres que formaron a más de 850 asistentes. Y ahora es cuando tocaba ir afianzando la experiencia.

10. El modelo del plan MCC y el de la actual corporación madrileña del PP-Ciudadanos son bien distintos en el abordaje de la soledad, tanto a la hora de entender qué es una persona como con respecto a los enfoques de intervención. Tendrán elementos comunes esos modelos, en ocasiones serán complementarios, pero con acentos bien diferenciales. En primer lugar, un modelo distinto de persona, como ya hemos apuntado. El neoliberalismo clásico alimenta la omnipotencia de ese yo particular —pretendidamente autosuficiente— cuyo modelo es el emprendedor y la responsabilidad, fundamentalmente individual. Desde MCC partimos del reconocimiento de la vulnerabilidad y la interdependencia de todo ser humano, algo no necesariamente negativo, y consideramos que la responsabilidad de su abordaje es tanto personal como colectiva.

De hecho, llama la atención que el proyecto contra la soledad no deseada del actual equipo municipal se quiera centrar en la soledad de las personas mayores, colectivo al que se le asocia la vulnerabilidad por la condición de fragilidad añadida a la que apunta la edad avanzada, sin reconocerse, de facto, por el hecho de la simple pertenencia a la condición humana. Y, además, el abordaje, presumiblemente, será básicamente llevado a cabo por organizaciones de voluntariado especializado en personas mayores y dirigido a la atención-asistencia del caso, bien en formato individual, bien en formato grupal.

En segundo lugar, un modelo distinto de tratamiento de las situaciones de necesidad. El neoliberalismo prioriza los aportes individuales, fun-

damentalmente sobre la base de un mercado que hace prestación sectorial. Desde «Madrid Ciudad de los Cuidados» preferimos potenciar las herramientas comunitarias, desde lo cotidiano de nuestras vecinas y vecinos y desde la perspectiva territorial, porque la soledad es un fenómeno relacional que ha de ser resuelto en el contexto en el que se produce. Inicialmente necesitará de un apoyo técnico, incluso externo, como lo tenía en los proyectos piloto, a fin de configurar y consolidar tales herramientas, pero posteriormente, con el tiempo suficiente, sería la propia organización municipal, a partir de sus estructuras, la que ayude, en todo caso en una simple dinámica de mantenimiento, a sostener esas prácticas comunitarias que plantan cara a la soledad.

El modelo municipal neoliberal seguirá la lógica habitual. Contratación de empresas de servicios (algunas disfrazadas de ONG) con objeto de dar una cobertura asistencial en la que los profesionales definirán los objetivos y las actividades, pero sin ninguna pretensión de fortalecer el quehacer de la comunidad para que se vaya haciendo cargo de sostener la realidad de soledad no deseada en sus barrios.

Más allá del autocuidado, en el ejercicio del cuidado aparecen niveles progresivos. Donde no llega la familia, tendría que llegar la comunidad; donde no alcanza esta, le tocaría a las instituciones públicas y, en su carencia o en su ausencia, al mercado. Pero el orden no debería ser el inverso. El ejemplo de la soledad es muy evidente. Sin comunidad familiar o territorial la soledad se cronifica y no te la resuelven ni las instituciones asistenciales ni las empresas de servicios, por muy encantadores que sean sus profesionales.

El plan «Madrid Ciudad de los Cuidados», en el que se enmarcaba el abordaje de la soledad no deseada en nuestro ayuntamiento, se asentaba en esa perspectiva del cuidar, en el desarrollo de una política pública municipal construida sobre una concepción de la comunidad como un derecho.

Frente a la soberbia, reivindicamos el reconocimiento de la vulnerabilidad; frente a la indiferencia, la responsabilidad del vínculo; frente a la soledad no deseada, el despertar de la comunidad.

En definitiva, ante la soledad no deseada... ¿comunidad o mercado?

La experiencia del proyecto «Vic Ciutat Cuidadora»

Magda Molas

Enfermera del equipo de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vic

1. Fundamentación: comunidades compasivas

El proyecto «Vic Ciutat Cuidadora» es una iniciativa que se enmarca en el movimiento *Compassionate Communities*, del cual Allan Kellehear es uno de sus impulsores. Kellehear —profesor de cuidados paliativos de la Universidad de Bradford, médico y sociólogo en salud pública— define las ciudades compasivas como «comunidades que se dan apoyo y que se cuidan mutuamente, sobre todo en situaciones de demencia, envejecimiento, discapacidad, dolor», señalando «el importante papel que tiene la comunidad en cuanto al cuidado de las personas que encaran el final de la vida y de sus familias y cuidadores, una atención que viene a complementar a los servicios profesionales formales», así como que «la salud es responsabilidad de todos, no solo de los servicios profesionales».

Las *compassionate communities* son modelos de participación comunitarios formados por personas comprometidas en la mejora de la calidad de vida de su comunidad. De estas actuaciones se benefician sus miembros. Asimismo, estos modelos están dirigidos por grupos de profesionales que orientan y acompañan en el desarrollo del proyecto.

La palabra «compasión», en este contexto, adquiere una dimensión plenamente humana puesto que el hecho de ofrecer este soporte y aproximarnos a la persona que padece una enfermedad o encara el final de su vida nos hace partícipes de su sufrimiento: la escucha y el prestar atención a sus necesidades, humaniza los cuidados. Igualmente, visibiliza una comunidad que se preocupa por las personas que padecen, enriqueciendo así su contenido.

Existen numerosas experiencias de comunidades compasivas en el mundo: Alemania, Argentina, Australia, Canadá, Colombia, la India, Inglaterra, Irlanda, Japón... Veamos algunos ejemplos:

- En la India, concretamente en la ciudad de Kerala, a raíz de la elevada demanda de cuidados paliativos se formó a un grupo de voluntarios, guiados por profesionales de la salud del ámbito de la medicina paliativa. Actualmente cuenta con una red de voluntarios capacitados y comprometidos con la comunidad que visitan diariamente a los vecinos que precisan cuidados, observan cómo están y qué necesidades tienen. Es una forma de aproximarse a quien lo necesita y comprender el dolor del otro, lo cual nos hace partícipes de este. El modelo implementado en esta comunidad compasiva india es excelente.
- En Inglaterra, destacan dos experiencias:
 - En el Hospicio de St. Christophe se llevó a cabo un programa de cuidados paliativos con el objetivo de implicar a la comunidad y relacionarse con el entorno, en este caso con la escuela local, cuyo alumnado podría beneficiarse de la visita al hospicio. De resultados, normalizaron el tema de la muerte, mantuvieron relaciones saludables con personas en fase terminal, comprendieron mejor las cuestiones relacionadas con el fin de la vida y la pérdida y redujeron miedos, estigmas y prejuicios. Por su parte, los pacientes se convirtieron en educadores.
 - Severn Hospice desarrolló un programa de voluntariado dirigido a dar asistencia a personas frágiles, con el fin de concienciar sobre la necesidad de que los miembros de la comunidad se implicaran en su atención. Los voluntarios recibieron una formación básica para asistir a este colectivo vulnerable. De procedencias muy diversas —desde jubilados a gente trabajadora—, estos voluntarios se comprometían a dedicar una parte de su tiempo a visitarlos una vez por semana. Esta iniciativa, que buscaba que la atención a estas personas más desprotegidas fuera responsabilidad de todos, ha ido creciendo hasta establecer una amplia red que ha logrado una reducción significativa de los servicios asistenciales por parte de quienes reciben el voluntariado.

2. «Vic Ciutat Cuidadora»

«Vic Ciutat Cuidadora» es un proyecto comunitario liderado por el Ayuntamiento de Vic y la Càtedra de Cures Pal·liatives (CAPC), cátedra que es el resultado de un acuerdo entre el CESS-Centre d'Estudis Sanitaris i

Socials de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, el Institut Català d'Oncologia (ICO) y la rama académica del Observatorio Qualy.

En dicha cátedra hay que destacar la labor del doctor Xavier Gómez-Batiste, el cual es clave tanto como director e impulsor del proyecto como por su alto grado de implicación en el diseño y aplicación de las acciones implementadas.

Inspirado en las *compassive communities*, este proyecto pretende mejorar las actitudes sociales y culturales hacia las enfermedades avanzadas y el final de la vida, así como procurar soporte social y calidad de vida a las personas que las padecen.

Para llevarlo a término se han impulsado diferentes acciones (formativas, culturales, informativas...) que han tenido y están teniendo unas consecuencias positivas.

Estas acciones se han llevado a cabo gracias a un trabajo colaborativo entre personas de muy variada procedencia profesional de la ciudad de Vic, desde profesores del ámbito de la educación hasta profesionales de la salud, pasando por responsables de entidades y agrupaciones de gente mayor o presidentes de asociaciones de vecinos. Todos estos agentes, desde el primer momento, se han mostrado participativos y con deseos de implicarse plenamente.

3. Marco conceptual: el cuidar del otro como eje principal del proyecto

El proyecto se sustenta, desde su inicio, sobre la base del empoderamiento de la comunidad con la presencia de personas de diferentes ámbitos profesionales y sociales. El interés de los propulsores es educar, capacitar e involucrar a este voluntariado en los cuidados y acompañamiento de quienes se encuentran en fase de enfermedad avanzada y con vulnerabilidad y, a la vez, suscitar un cambio en la mirada de la sociedad hacia estas personas.

En la iniciativa «Vic Ciutat Cuidadora» el «cuidar» adquiere una dimensión humana. Su objetivo es corresponsabilizar a la comunidad de los cuidados, visibilizarla y comprometerla, complementar la atención que ofrece el cuidador principal y hacer partícipe a la persona en la toma de decisiones cuando llega el final de su vida.

Se trata de cuidar a las personas vulnerables, a las que se encuentran en fase terminal. Ponderan el respeto de sus deseos, la escucha, el estar atentos a sus necesidades, a sus silencios... básicamente acompañarlas en cada situación. Para poder llevar a cabo esta labor se ponen en marcha una serie de actividades de sensibilización y unos cursos básicos abiertos a la ciudadanía sobre el acompañamiento al final de la vida y la atención al duelo.

4. Contexto

El proyecto va dirigido a la ciudadanía —a entidades, asociaciones, voluntariado, escuelas, institutos...— a fin de sensibilizar, impulsar y facilitar la reflexión acerca del proceso de morir, centrándose la actuación en aquellas personas que sufren una situación de final de vida y presentan indicadores de vulnerabilidad social.

5. Objetivos y valores

- Sus fines son mejorar las actitudes sociales y culturales referentes a la enfermedad avanzada y el final de la existencia y promover el soporte social y la calidad de vida de las personas que necesiten tal atención.
- Valores como el humanismo, la solidaridad, la compasión y la participación social están presentes en el proyecto.

6. Fases del proyecto

1.ª fase

El proyecto empieza con el liderazgo de la Càtedra de Cures Pal·liatives del doctor Xavier Gómez-Batiste, quien expone a los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vic la necesidad de crear una red de cuidados con la ciudadanía, a fin de sensibilizar, promover y facilitar la reflexión acerca del proceso de morir y ofrecer acompañamiento a las personas que sufren una situación de final de vida y que presentan indicadores de vulnerabilidad social. Los Servicios Sociales, por su parte, ven en esta iniciativa una gran oportunidad para iniciar un trabajo preventivo en red para el bien de la comunidad.

2.ª fase

A partir de esta necesidad, se lleva a cabo la construcción del proyecto «Vic Ciutat Cuidadora»: básicamente, sobre la base de un proceso participativo con agentes sociales procedentes de diferentes ámbitos: educación, sanidad, atención social, entidades de voluntariado, dirigentes y representantes de asociaciones de gente mayor y vecinales y de la Administración pública, ciudadanía en general, usuarios y usuarias de los diferentes servicios... Este proceso de participación está guiado por profesionales técnicos de la Càtedra de Cures Pal·liatives de la UVIC y del ámbito municipal.

3.ª fase

Una vez implementado este proceso participativo se crea un grupo promotor formado por representantes de la Càtedra de Cures Pal·liatives de la UVIC y de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vic y por personas de diversos ámbitos de la ciudad, a las cuales se les pide desde el primer momento compromiso, ya que su implicación en el desarrollo del proyecto es esencial: de ellos dependerán actuaciones y decisiones relativas a la coordinación y disponibilidad de espacios en la ciudad. Además, se cuenta con el apoyo político del gobierno local.

Sobre esta base se consensúan objetivos y funcionamiento y se establecen las diferentes formas de comunicación entre los participantes.

4.ª fase

Se lleva a término la planificación de las acciones, centradas, básicamente, en:

- La programación de acciones de sensibilización y formación, acordándose y concretándose para tal fin cuatro grandes bloques de actividades: culturales, formativas, de soporte y de conocimiento mutuo entre las organizaciones.
- El diseño de un circuito de acompañamiento a personas con enfermedad avanzada y crónica en el que intervienen profesionales del ámbito de la salud y de los servicios sociales, así como entidades de voluntariado de la ciudad que disponen de voluntarios formados y preparados para efectuar esta labor.

5.ª fase

Se llevan a cabo las acciones anteriormente planificadas:

- En cuanto al primer grupo de acciones de sensibilización y formación, cabe decir que actualmente se está desarrollando la cuarta edición del programa de actividades, las cuales tienen y han tenido diferentes formatos: conferencias, talleres gratuitos abiertos a la ciudadanía, charlas dirigidas a alumnos y alumnas de 14 a 16 años, cuentos para niños, tertulias en formato Death Café, cine-coloquios, teatro... Los temas tratan sobre el duelo, las voluntades anticipadas, la vida y la muerte, las decisiones éticas al final de la vida, la música en la muerte...

Estas conferencias se están realizando en distintos espacios: la Universitat de Vic, las sedes de diversas entidades sociales de la ciudad, en centros educativos y centros de mayores, en bibliotecas, iglesias, cines...

Asimismo, se están dando cursos de formación básica de atención al duelo y cursos de acompañamiento para el final de la vida dirigidos a formar voluntarios y a profesionales. Dichos cursos están impartidos por la Creu Roja y tienen lugar en aulas de la UVIC.

También se han organizado jornadas y coloquios en institutos de secundaria en otras comarcas y se ha participado en congresos exponiendo el trabajo desarrollado.

La respuesta a todas estas actividades ha sido y está siendo excelente.

- Por último, se ha puesto en marcha el circuito de acompañamiento.

7. Conclusión

Visto el recorrido que ha tenido hasta ahora podemos decir que el proyecto «Vic Ciutat Cuidadora» es un ejemplo de «ciudad compasiva». Desde su origen ha invitado a la ciudadanía a participar, ha implementado acciones de sensibilización y formativas y ha diseñado y activado el acompañamiento a las personas que se encuentran en el final de la vida, a sus familiares y cuidadores. Al mismo tiempo, el proyecto complementa la atención sanitaria y social que están recibiendo tales personas mediante una red de apoyo de voluntarios.

En el proyecto es clave un liderazgo y un grupo de profesionales que lo guíen, que crean en él desde el primer momento. Esto es fundamental para que funcione.

En el presente, se han logrado los resultados esperados. Ha propiciado espacios de discusión y debate, ha promovido reflexiones individuales, mejorado las actitudes ante el proceso de morir... con una masiva asistencia a las actividades y con valoraciones muy positivas.

Otras zonas de Catalunya se han interesado en conocer el proyecto.

Bibliografía

Getxo Zurekin. Resumen: Getxo Zurekin, comunidad compasiva. Disponible en: http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/0_4762_3.pdf.

Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*. 2013; 106(12): 1071-1075. Disponible en: <https://academic.oup.com/qjmed/article/106/12/1071/1633982>.

Lavy V, Bond C, Wooldridge R. Juego de herramientas para el Cuidado Paliativo: mejorando el cuidado desde la raíz en sectores limitados en recursos. The WorldWide Palliative Care Alliance. Help the Hospices. 2008. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/08/Juego%20de%20Herramientas%20-Espaniol-.pdf>.

Palliative Care Australia. Compassionate communities: An implementation guide for community approaches to end of life care. 2018.

Rodríguez Prada A, Calderon Gómez J, Krikorian Daveloza A, Zuleta Benjumea A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. 2017. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/57089>.

Vic Ciutat Cuidadora. <https://www.vicciutatcuidadora.cat/>.

Proyecto «Radars» – Ayuntamiento de Barcelona

Clara Costas

Coordinadora del proyecto «Radars»

El proyecto «Radars» es una iniciativa comunitaria que surgió en 2008 en el barrio de Camp d'en Grassot (distrito de Gracia) de Barcelona. En un contexto marcado por el aumento de situaciones de vulnerabilidad, derivadas en parte por transformaciones demográficas (como los cambios en los modelos residenciales, en los que se pasa de hogares extensos a nucleares o unipersonales; el incremento de los divorcios, de la esperanza de vida y de las migraciones en edad laboral, entre otros), Servicios Sociales llegó a la conclusión de que era necesario implicar a la comunidad a fin de mejorar la detección de situaciones de riesgo y luchar contra la soledad que las personas mayores pudieran sentir. Con estos dos objetivos nació «Radars», en un marco en el cual las políticas públicas no disponían de herramientas contrastadas y de largo recorrido en materia de soledad, por lo cual fue necesario construirlas desde cero.

Para lograr sus fines, el proyecto «Radars» dirige sus esfuerzos a sensibilizar y concienciar a la población sobre la situación de las personas mayores y a crear una red de barrio que permita que la ciudad sea un espacio más seguro y amigable para este colectivo. Así, «Radars» es un proyecto comunitario construido colectivamente junto a los vecinos y vecinas del barrio, sus equipamientos y servicios, los comercios y farmacias, las entidades de la vecindad, los servicios sociales y sanitarios y el resto de recursos que se encuentren en su territorio. Esta «coproducción» implica la existencia de una corresponsabilidad, hecho que permite redefinir los roles y valores tanto de los profesionales como de los agentes del entorno, que conjuntamente diseñan nuevos mecanismos de comunicación y experimentan con novedosas metodologías de intervención.

La soledad no deseada

En un primer momento, «Radars» se dirigía a las personas mayores que viven solas. No obstante, pronto se puso de manifiesto que el sentimiento de soledad era más generalizado, y que se extendía también entre aquellas personas mayores en situación de cohabitación. Bermejo^a define este sentimiento de soledad no deseada como una «experiencia subjetiva que se produce cuando no estamos satisfechos o cuando nuestras relaciones no son suficientes o no son como esperaríamos que fueran». El actor Robin Williams resumió en una sola frase la dureza de esta percepción: «Solía pensar que lo peor de la vida era terminar solo. No lo es. Lo peor de la vida es terminar con personas que te hacen sentir solo».

La soledad no deseada es una realidad que puede afectar a personas de cualquier condición y edad, tal y como ha mostrado la reciente creación del Ministerio de la Soledad en el Reino Unido. Sin embargo, el proceso de pérdidas asociado al envejecimiento (pérdidas relacionales como las del círculo laboral tras la jubilación, la pareja o los amigos con quien se comparte el ocio, o incluso los vecinos con los que se ha convivido años; pérdidas de movilidad, visión y otras capacidades; pérdida de los espacios «propios» del barrio a causa de los cambios urbanísticos, etc.) acentúa el sentimiento de soledad no deseada en las personas mayores.

La afectación de este sentimiento en la calidad de vida de estas personas es múltiple. Siempre se ha intuido la correlación existente entre el sentimiento de soledad y la depresión, y de esta con diversas patologías y problemas de salud, pero a lo largo de la última década cada vez son más los estudios que prueban la existencia de una relación causal. Así, en el bastante extendido estereotipo de persona mayor que hiperfrecuenta los servicios de salud de atención primaria «para pasar el rato» o «para hablar con alguien» se esconde una realidad que no siempre es tenida en cuenta. Es necesario dar más luz a la relación existente entre la depresión y/o la soledad y el dolor, que además de poder ser causa o consecuencia de la depresión, se ve intensificado cuando

^a Bermejo Higuera, JC. La soledad de los Mayores. (IMSERSO, Madrid: Humanizar).

no se dispone de un círculo relacional o de actividades en la agenda. Es decir, cuando no tenemos nada más que pueda ocupar la mente.

Funcionamiento del proyecto «Radars»

Para romper con esta espiral, «Radars» involucra a toda la ciudadanía para llevar a cabo una iniciativa que se articula a partir de seis ámbitos:



La espina dorsal del proyecto es la mesa de entidades de cada territorio, en la que se reúnen trimestralmente todos los agentes anteriormente citados (servicios sociales y sanitarios, entidades, comercios, farmacias, equipamientos, servicios y voluntarios) para diseñar, planificar y evaluar las estrategias que se llevan a cabo con objeto de aumentar la detección de situaciones de riesgo y de soledad, y para conseguir la vinculación de las personas mayores a los equipamientos del barrio.

Una de las líneas de trabajo es la sensibilización de la ciudadanía en torno a las problemáticas de las personas mayores y la difusión del proyecto. Los esfuerzos de estas estrategias se centran en visualizar las dificultades que pueden sufrir en el día a día las personas mayores, que en muchas ocasiones no son visibles para sus vecinos (en especial para los jóvenes), y en mostrar cómo se puede colaborar para reducir estas barreras. El objetivo de «Radars» es crear comunidades más sensibles y respetuosas hacia las personas mayores, ayudando a romper con la «hostilidad» que cotidianamente se pueden encontrar —principalmente— por desconocimiento. Las prisas de las dinámicas urbanas y de los ritmos de trabajo fomentan que las personas no puedan apreciar el impacto que pequeñas acciones, que apenas requieren esfuerzo, tienen en las personas mayores de su entorno: detalles como dar los buenos días, preguntar cómo está, tomarse unos minutos para conversar, o poner una silla en los comercios que dispongan de espacio para que las personas mayores del barrio puedan sentarse a descansar y charlar un ratito, construyendo vínculos de comunidad.

Gracias a esta sensibilización se puede ir tejiendo la red de barrio: los vecinos y vecinas, comerciantes y profesionales de farmacia que deciden adherirse al proyecto y convertirse en «radares», personas que incorporan una mirada sensible y respetuosa hacia las personas mayores, que están al tanto de los avances de «Radars» en su barrio y que colaboran con el proyecto en la medida de su interés (ya que el papel de «radar» es muy latente).

Cuando el territorio está sensibilizado, puede empezarse con la fase de detección. Todos los agentes del barrio pueden hacer detecciones, tanto de soledad como de situaciones de riesgo. En este segundo punto, la red de barrio de radares vecinales, radares comerciales y radares de farmacia tiene un papel fundamental en la prevención de situaciones de riesgo, ya que se ponen en contacto con «Radars» si detectan alguna de las siguientes situaciones: soledad, ausencia de la persona, cambios de aspecto físico o de comportamiento, y ausencia o deterioro del cuidador.

Estas comunicaciones permiten detectar los deterioros cognitivos en un estadio muy inicial: los bares radar, por ejemplo, avisan cuando una persona se ha presentado a comer dos veces el mismo día, sin recordar la primera visita;

las farmacias radar notifican cuando una persona no tiene capacidad para seguir las pautas de su medicación y ello supone un riesgo para su salud, y los comercios radar comunican otros casos que pueden indicar un inicio de deterioro cognitivo. El hecho de poder abordar todas estas situaciones en una fase inicial mejora con creces las perspectivas de tratamiento y de calidad de vida de quienes las sufren.

Si la persona mayor detectada no padece un deterioro cognitivo (o este es leve) se la invita a participar de «Radars». La valoración de su caso (condición psicológica, de salud y de entorno) se hace conjuntamente entre los profesionales de servicios sociales y de salud, a fin de determinar si necesita algún servicio de apoyo complementario. En caso de que no se aprecie deterioro cognitivo que impida que pueda beneficiarse de las llamadas de compañía (hecho que sucedería si la persona mayor no tiene capacidad de entender quién y para qué le llaman, generando en ella desazón y desconcierto), se la deriva a la Plataforma de Seguimiento Telefónico.

Aunque los radares pueden ponerse en contacto con «Radars» para comunicar, junto con la persona afectada, situaciones de soledad, en la práctica estas notificaciones son muy reducidas. Esto es debido a que la soledad es, generalmente, un sentimiento vergonzante que cuesta de reconocer, tanto por parte de uno mismo como por el entorno (son comunes frases como «yo no estoy sola, me vienen a ver una vez al mes/me llaman cada dos semanas») ya que, en ocasiones, se relaciona con una percepción de culpabilidad («qué habré hecho yo para acabar sola, cuando mi vecina recibe visitas cada semana»). Por ello, las derivaciones de personas que sufren de soledad no deseada provienen mayoritariamente de los servicios sociales o sanitarios (aunque cualquier agente o ciudadano puede hacer la detección).

Las personas detectadas que deciden voluntariamente adherirse a «Radars» pasan a la Plataforma de Seguimiento Telefónico, que es un espacio de vinculación en el cual voluntarios del barrio (habitualmente personas mayores) llaman a las personas usuarias de «Radars» para establecer lazos de amistad. Las llamadas se realizan desde el acompañamiento y la proximidad, generando un vínculo afectivo que permitirá conseguir el objetivo final del proyecto: lograr que las personas mayores vuelvan a salir de casa y se vinculen a los

equipamientos y servicios del barrio de forma autónoma, tejiendo nuevas redes de amistades.

El logro de esta vinculación al territorio se consigue gracias al desarrollo de estrategias conjuntas para trabajar la soledad, que se materializan en la creación de espacios de encuentro entre las personas voluntarias, los vecinos y vecinas del barrio y las personas usuarias de «Radars». La idea no es generar actividades nuevas, sino acercar aquellas que ya existen a las personas que no las conocen. Es decir, articular encuentros en los casales del barrio, en los centros cívicos y bibliotecas, organizar actividades en parques, etc., a los que estas personas mayores puedan acceder de forma autónoma y regular. En esta línea, uno de los retos que se está llevando a cabo actualmente es el acercamiento de personas que viven próximas, a fin de que tengan pequeños encuentros en los equipamientos o bares radar (por ser el establecimiento un radar comercial) que estén dinamizados por vecinos del barrio, y que permitan a las personas mayores crear nuevas amistades en el vecindario.

Resultados para las personas adheridas a «Radars»

La participación en el proyecto comporta una reducción del impacto emocional de la soledad no deseada, tal y como demuestra una reciente encuesta de satisfacción, en la que el 81% de las personas entrevistadas manifiestan haber mejorado su estado de ánimo. A partir de estas llamadas de compañía las personas mayores aumentan también su vinculación con la comunidad, ya que conocen mejor los equipamientos, servicios y actividades del barrio, a la vez que se fomentan las relaciones y conocimiento mutuo entre los vecinos mayores y el resto de la vecindad.

Asimismo, la implicación de toda la comunidad permite incrementar la prevención del riesgo y de las situaciones de emergencia de la población más frágil, facilitando el aumento de la autoestima de las personas mayores gracias al voluntariado y la revalorización del sentimiento de pertenencia. Otro de los éxitos de «Radars» es la generación de espacios de trabajo participati-

vos intergeneracionales, hecho que revierte en la creación de comunidades más humanas y más solidarias hacia las personas mayores.

Cifras del proyecto «Radars»

A lo largo de los últimos 12 años, «Radars» se ha implantado en 53 barrios de la ciudad de Barcelona, que se han organizado en 26 mesas de trabajo (estas se generan en torno a territorios que comparten dinámicas sociales y culturales comunes, como es el caso de dos o más barrios en los que las fronteras no existen en el imaginario social). En mayo de 2020, el proyecto contaba con 1.592 personas usuarias, 1.824 radares vecinales, 1.475 radares comerciales, 557 profesionales de farmacia adheridos, 340 personas voluntarias y 348 entidades y servicios participantes.

Además, en tanto que la metodología está basada en las premisas de Creative Commons, cualquier ciudad que quiera llevar a cabo el proyecto y se comprometa a hacer realidad sus objetivos, puede firmar un convenio gratuito y convertirse en ciudad «Radars», que a día de hoy son diez: Granollers, Mataró, Arenys de Munt, Arenys de Mar, Premià de Mar, Igualada, Xàbia, Badalona, Tarragona y Sant Feliu de Guíxols.

Relación de participantes

- Javier Barbero, psicólogo clínico. Concejal de Más Madrid (2015-2019).
- Joan Berenguer, director de la Fundació Mémora.
- Amaya Cilveti, coordinadora del programa Siempre Acompañados de la Fundación Bancaria "la Caixa".
- Clara Costas, socióloga y urbanista, coordinadora del proyecto «Radars» de Barcelona.
- María Ángeles Durán, socióloga y doctora en Ciencias Políticas. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Albert Esteve, demógrafo y director del Centre d'Estudis Demogràfics (UAB).
- Xavier Gómez-Batiste, director del Observatori Qualy y de la Càtedra de Curas Paliatives UVIC-UCC.
- Cristina Lasmarías, enfermera, programa de Planificación de Decisiones Anticipadas, Institut Català d'Oncologia.
- Magda Molas, enfermera del equipo de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vic.
- Julio Pérez, demógrafo, científico titular del CSIC.
- Begoña Román, profesora de Ética de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona. Presidenta del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya.
- Elisa Sala, coordinadora del Observatori de la Soledat.
- Núria Terribas, directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Javier Yanguas, director científico del Programa Mayores de la Fundación Bancaria "la Caixa".

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

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