

XXXVIII UPV/EHUko UDA IKASTAROAK
XXXI CURSOS EUROPEOS

Miramar Jauregia. Donostia-San Sebastián

Gaia: PERTSONEN ESKUBIDEAK BIZITZAREN AMAIERAN

Mesa redonda V: La comunidad cuidadora.

Apoyo a las familias y acompañamiento a las personas enfermas. Buenas prácticas.

‘ZARAUTZ HERRI ZAINZAILEA’

Iñaki Peña.

Introducción:

La organización ‘New Health Foundation’ (NHF) puso en marcha en 2015 en Sevilla y en 2016 en Badajoz la estrategia de “*Compassionate Communities*” en España, iniciada en Gran Bretaña por Karen Armstrong (“*Charter for Compassion*”) ¹ y Allan Kellehear y muy conectada con el movimiento moderno “*hospice*” en el mundo anglosajón: GB, Australia, Irlanda e India.

En País Vasco y Navarra, iniciativas similares se han puesto en marcha estos últimos años: ‘Getxo Zurekin’ ², ‘Vivir con voz propia’ (VVP) ³ en Vitoria-Gasteiz, ‘Santurtzi, ciudad cuidadora’ ⁴ y ‘Pamplona Contigo, Iruña Zurekin’ ⁵.

En Zarautz hemos puesto en marcha hace 1 año la primera comunidad compasiva de **Gipuzkoa**, y en esta jornada queremos compartir nuestra experiencia en estos inicios y adelantar futuros retos.

Antecedentes del proyecto:

El primero de los 3 momentos que inspiraron y marcaron nuestro proyecto sucedió en **diciembre de 2016**, en las jornadas internacionales “*Los hospices en la sociedad actual*”, organizadas por VVP en Gasteiz. Asistimos Amaia Arce y yo, y allí supimos del primer Death Café (DC) ⁶⁶ que se había organizado en Euskadi, allí mismo en Vitoria.

El segundo momento fue cuando nos propusieron desde el movimiento HUCI (Humanización de los Cuidados Intensivos) participar en un DC masivo en 20 ciudades simultáneamente en **marzo de 2017**. Así fue como Amaia Arce y yo organizamos en Zarautz el primer DC celebrado en Gipuzkoa.

Por último, tuve la oportunidad de conocer la experiencia de Getxo (NHF) de la mano de Naomi Hasson, al participar en un Cine Forum organizado por ellas en **enero de 2018**. Este tercer estímulo fue el definitivo, de ciudad costera a ciudad costera.

Iniciativa en marcha:

En primer lugar constituimos un grupo promotor formado por 2 personas del ámbito no sanitario, Jabier Bereziartua y Anjel Irastorza, y 2 profesionales sanitarios, Amaia Arce e Iñaki Peña. Fuimos contactando con asociaciones de nuestra localidad que llevan tiempo trabajando con la fragilidad, el envejecimiento y/o la enfermedad grave: Residencia geriátrica Santa Ana, Nagusilan, AECC y Centro de Salud.

Elaboramos el borrador del proyecto 'Zarautz Herri Zaintzailea' (ZHZ), que fue finalmente presentado en el ayuntamiento en **mayo de 2018**, con Miren Letamendia (Servicios Sociales), Julio Gómez (Santurtzi) como experto invitado y numerosos agentes clave de la comunidad.

Esta presentación coincidió prácticamente en el tiempo con la celebración en Vitoria del congreso de Cuidados Paliativos SECPAL 2018, con motivo del cual llevamos a cabo un DC masivo a nivel de 6 localidades de la Comunidad Autónoma Vasca (Vitoria-Gasteiz, Arrasate-Mondragón, Orío, Donostia-SS, Getxo y Zarautz).

En **octubre de 2018**, organizamos en colaboración con 'Zarautz ON' ⁷ una conferencia sobre Hospitalización a Domicilio ("Morir en casa o en el hospital"), impartida por la Dra. Myriam Berruete (Hosp. Donostia), con motivo del día internacional de los Cuidados Paliativos. Alberto Meléndez y Miren Urkiza nos acompañaron también (OSI Araba). Fue nuestro estreno en el pueblo, con un público de unas 150 personas y seguimiento significativo también por 'streaming'.

En **noviembre de 2018** participamos en el foro sobre el futuro del envejecimiento en Gipuzkoa (Adinberri) ⁹.

En **diciembre de 2018**, hicimos un taller para alumnos y padres en la ikastola Salvatore Mitxelena, dando a conocer el 'Proyecto Sé+' ⁸ de Navarra, para lo que contamos con la psicóloga Hirune Pellejero.

En ese mismo mes, Amaia realizó 2 sesiones sobre duelo y menopausia en el Centro de Salud. Y para acabar bien el año, trajimos al psicólogo experto en duelo Patxi Izagirre, para la charla "Es Navidad y en casa hay una silla vacía". Era la primera vez que se traía esta propuesta a Zarautz, iniciada en Barcelona por Alba Payàs y continuada en Donostia-SS por Izaskun Andonegi (Bidegin).

En **marzo de 2019** participamos en una jornada de la Asociación Vasca de Calidad Asistencial (AKEB) ¹⁰ en Donostia, compartiendo espacio Amaia Arce y Naomi Hasson. Por primera vez aparecíamos en público con otra comunidad compasiva.

En **abril de 2019** repetimos experiencia en otra jornada también organizada por la Universidad de Deusto en San Sebastián. El contexto fue la exposición "Heriotza. Ante

la muerte¹¹ de San Telmo Museoa, y en la jornada participaron Sevilla (NHF), Isla de Man e Inverclyde (Reino Unido) y las 5 comunidades vasco-navarras.

En ese mismo mes, abordamos en Zarautz el tema del suicidio gracias a Eva Bilbao y Agustín Erkizia (Biziraun elkarte) ¹², con gran afluencia de público como en las dos conferencias anteriores, lo que nos ha reforzado en la necesidad de seguir con esta labor educativa en torno a la muerte, la fragilidad y los cuidados.

Hemos seguido también durante estos meses periódicamente compartiendo los 'Death Cafe', en **mayo de 2019** fue ya la 11ª edición. Reseñar una de las ediciones en la que participaron solamente hombres, en colaboración con 'Toka gizon elkarte', como una forma de llamar la atención sobre el desequilibrio de género que sucede habitualmente en estas actividades. Apuntar también que en localidades vecinas han comenzado a organizar DC en estos meses: Azpeitia, Azkoitia, Zestoa, Zumaia, Orio y San Sebastián.

Hemos profundizado en la línea educativa iniciada en la Ikastola con un Cine Forum y una reciente mesa redonda vivencial dirigida a padres y profesores.

Hemos tratado asimismo otro tema especialmente delicado, como es el duelo por violencia de origen político, con la obra escénica "S(u/a)minetik bakera" presentada en mayo, mes en el que hemos celebrado nuestro primer aniversario.

De entre las colaboraciones para medios de comunicación, destacar nuestra presencia en el programa 'Ur Handitan' en ETB-1 explicando la dinámica de los DC.

Apuntar también la formación "Curso avanzado en gestión de redes y comunidades compasivas. El promotor en la comunidad", organizada por NHF.

Para concluir, hemos llevado a cabo las primeras intervenciones comunitarias sobre el terreno como agentes promotores (rol organizador, facilitador, capacitador, mediador o asesor).

Próximos retos:

Tras el verano, queremos reunirnos con el nuevo grupo municipal, presentar y evaluar nuestros primeros meses de actividad e invitar al Ayuntamiento de Zarautz a firmar la "Errukiaren aldeko gutuna / Carta por la compasión".

Para el curso escolar 2019-20, hemos presentado un programa educativo sobre duelo, muerte y enfermedad grave diseñado por el psicólogo Aingeru Oiartzabal dentro de los "Hezkuntza programak", dirigidos a los 4 centros escolares zarautzarras (La Salle, Orokieta, Antoniano e Ikastola).

Para **septiembre de 2019**, y con motivo del día internacional del Alzheimer, vamos a organizar nuestro primer Cine Forum público, en colaboración con la asociación 'Afagi' ¹³. Proyectaremos el documental "Cuidadores" (Oskar Tejedor, 2010).

En **octubre de 2019**, en el marco del día internacional de los CP, esperamos repetir colaboración con 'Zaratz ON', contar con la presencia de Patxi del Campo (VVP) y hacer un repaso sobre el papel de la musicoterapia en el ámbito paliativista.

En ese mismo mes, dentro de las jornadas SECPAL 2019 en Santiago de Compostela llevaremos un poster balance de nuestra iniciativa: “Descripción del primer año de andadura de la primera comunidad compasiva creada en Gipuzkoa”.

En Navidad ofreceremos de nuevo la charla sobre las sillas vacías, y en esos días sumarnos también a la propuesta de Naomi Hasson “Light up a life”.

Y entre los retos principales para los próximos meses, nos proponemos seguir tejiendo redes en nuestro pueblo y profundizar en el trabajo en equipo con las comunidades compasivas vecinas.

Referencias:

¹ <https://charterforcompassion.org>

² <http://www.newhealthfoundation.org/getxo-zurekin/>

³ <http://www.vivirconvozpropia.com/>

⁴ <http://www.fundacionsid.org/es/actualidad/noticias/46/santurtzi-ciudad-cuidadora>

⁵ <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/pamplona-contigo-ciudad-compasiva/>

⁶ <http://deathcafe.com/>

⁷ <https://zarautzon.nirestream.com/videoteca/hil-etxean-ala-ospitalean-morir-en-casa-o-en-el-hospital>

⁸ <http://www.hsdpamplona.com/es/colabora/proyecto-se>

⁹ <https://www.gipuzkoa.eus/eu/etorkizunaeraikiz/adinberri>

¹⁰ <https://avca-akeb.com/>

¹¹ <https://www.santelmomuseoa.eus/m/exposiciones-detalle.php?id=12698&lang=eu>

¹² <https://biziraun.org/>

¹³ <http://afagi.eus/eu/>