

# Investigación

---





1. Introducción	6
2. Áreas específicas de investigación a tener en cuenta	9
3. Conclusiones	19

«Los conocimientos y la tecnología disponibles en cada época han determinado, en buena medida, nuestra capacidad para investigar y resolver los distintos problemas»

Barcelona  
Junio, 2021



# Autores



## Juan E. Riese

Doctor en Ciencias Químicas (especialidad Bioquímica) por la Universidad de Valencia, MBA por la Universidad Politécnica de Madrid con especialidad en Gestión de la Innovación Tecnológica, y Master en Dirección y Gestión de la I+D+i en Ciencias de la Salud por la Universidad de Alcalá de Henares, UNED Y Escuela Nacional de Sanidad. Ha sido investigador en Oncología Experimental durante 20 años en Alemania y España sucesivamente en los ámbitos público (Instituto de Biología Molecular de la Universidad Libre de Berlín y Hospital Clínico de Steglitz en Berlín - Departamentos de Neuropatología y Gastroenterología) y privado en la industria farmacéutica (Antibióticos Farma S.A, Madrid). Ha ocupado diversos puestos de Gestión Empresarial tanto en Desarrollo (marcadores tumorales, genotipado de HPV) como en Desarrollo de Negocio en las empresas biotecnológicas del grupo Zeltia: Genómica, Neuropharma (Madrid). Actualmente es asesor científico-técnico de proyectos europeos en el Instituto de Salud Carlos III (Subdirección General de Programas Internacionales de Investigación), Punto Nacional de Contacto para el Programa Salud del 7º Programa Marco, HORIZON 2020 e Iniciativa de Medicamentos Europeos, y Experto Nacional en la delegación de España ante el Comité de Programa del 7PM y actualmente del Reto Social 1 en H2020. Ha sido coordinador de la Acción Conjunta JA-CHRODIS financiada por la DG-SANTÉ de la Comisión Europea en la identificación de buenas prácticas en la gestión de enfermedades crónicas. **(Líder del área).**



## Anne Hendry

Senior Associate, International Foundation for Integrated Care (IFIC) [www.integratedcarefoundation.org](http://www.integratedcarefoundation.org). Director, IFIC Scotland. Deputy Honorary Secretary, British Geriatrics Society [www.bgs.org.uk](http://www.bgs.org.uk). Honorary Professor, University of the West of Scotland. Honorary Clinical Associate Professor, University of Glasgow





### **Albert Alonso**

Licenciado en Medicina (UB, 1986); Doctor en Medicina (UB, 1992); Postgrado en Gestión y Organización de Sistemas de Información (UPF, 1997). En la actualidad trabajo como investigador senior del Departamento de Investigación e Innovación de la Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica / Hospital Clínic Barcelona. Desde el año 2000, mis líneas de trabajo se han centrado en la definición, evaluación e implementación de nuevos modelos de servicios de salud en pacientes crónicos; con un enfoque especial en la atención integrada sanitaria y social, así como en el uso de tecnologías de la información para facilitar la prestación de servicios. He participado en numerosos proyectos de “I + D + i” financiados por la UE en torno a estos temas, a menudo como miembro del equipo de coordinación y soy docente en distintos cursos de pregrado y postgrado. Entre otros méritos señalar los cargos siguientes: Vicepresidente (2013-17) y presidente (2017-19) de la Fundación Internacional para la Atención Integrada (IFIC); miembro del equipo de coordinadores en el Grupo de Acción B3 (Atención Integrada) de EIP-AHA (Asociación Europea de Innovación sobre Envejecimiento Activo y Saludable).



### **Vinita Mahtani Chugani**

Doctora en Medicina y Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Especializada en metodología de la investigación cualitativa en salud. Post-especialista del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad. Actualmente técnico de investigación en la Unidad de Investigación del Hospital Universitario Nuestra Sra. de Candelaria y Gerencia de Atención Primaria de Tenerife adscrito al Servicio Canario de Salud. Formo parte del Comité Asesor del Plan de Salud de Canarias. Coordinadora científica de DIPEX España ([www.dipex.es](http://www.dipex.es)) y miembro de la Colaboración DIPEX Internacional (<http://www.dipexinternational.org/>). Formada en centros de excelencia como el Instituto de metodología cualitativa en la Universidad de Alberta (Canadá) y en las Universidades de Oxford y Exeter (Reino Unido). Investigadora de proyectos financiados por entidades internacionales, nacionales y regionales, y ha realizado publicaciones relacionadas con la aplicación de la metodología de investigación cualitativa, así como trabajos comisionados por el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo. Docente en el ámbito de pregrado y postgrado en temas relacionados con la formación en comunicación y relación médico-paciente, y en métodos de investigación tanto de investigación cuantitativa como cualitativa (Facultad de Medicina de la ULL, Escuela de matronas Tenerife, Escuela de enfermería del HUNSC, Colegio de Médico de Tenerife, ...).





### **Leocadio Rodríguez Mañas**

Jefe del Servicio de Geriátría del Hospital Universitario de Getafe (Madrid), Director Científico del CIBER en Fragilidad y Envejecimiento Saludable CIBERFES (Ministerio de Ciencia e Innovación) y Codirector del Estudio de Toledo de Envejecimiento Saludable (ETES) llevado a cabo en 2.895 mayores institucionalizados y no institucionalizados. Es Director de la red GARN-IAGG desde julio de 2017. Mis líneas principales de investigación incluyen fragilidad, diabetes, marcadores clínicos y de laboratorio y modelos asistenciales. Es o ha sido investigador en más de 40 proyectos financiados revisados por pares e Investigador Principal en más de 20 de ellos, incluidos varios proyectos financiados por la Comisión Europea (CE) en fragilidad. Desde el 1º de enero de 2017 a diciembre de 2019 ha coordinado por mandato del Gobierno de España ha coordinado la Acción Conjunta DVANTAGE financiada por la DG-SANTE de la CE, con el objetivo de establecer una hoja de ruta a escala europea para abordar de una forma coordinada y homogénea los retos clínicos, organizativos y de salud pública de la fragilidad. He publicado más de 250 manuscritos originales en revistas científicas revisadas por pares, libros y capítulos de libros en diversos aspectos del envejecimiento, fragilidad y diabetes en personas mayores y ha participado en la realización de informes técnicos para organismos tanto nacionales (Ministerio de Sanidad, Sociedades Científicas, Centros y Agencias de Investigación) como internacionales (OMS, OPS, DG-SANTÉ, IAGG, ...)

## Promoción, Coordinación y Edición



# 1 Introducción

«Cuidar con afecto se ha resentido al haber ocultado nuestra propia vulnerabilidad»

A lo largo de la historia, la ciencia se ha esforzado en dar respuesta a las necesidades de la sociedad. Los conocimientos y la tecnología disponibles en cada época han determinado, en buena medida, nuestra capacidad para investigar y resolver los distintos problemas. Pero estos conocimientos y tecnología no han sido los únicos factores. A menudo, el conjunto de valores sociales imperante ha modulado tanto la importancia de la percepción del problema como la urgencia en encontrar soluciones. La medicina o las ciencias de la salud no han sido una excepción. La OMS, en el año 1946, en el preámbulo de su documento fundacional, definía la salud como *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* (1). Y bastará observar la evolución de la esperanza de vida al nacer a escala mundial durante la segunda mitad del siglo XX hasta nuestros días para concluir que, gracias a los conocimientos y la tecnología desarrollados por la investigación médica, parece que las cosas se han hecho razonablemente bien (2).

Pero debemos relativizar este éxito. De hecho, la esperanza de vida al nacer nos dice muy poco de la calidad de los años que vivimos. Al priorizar la longevidad, se han hecho predominantes las enfermedades crónicas, no curables en su mayoría, mientras que las enfermedades curables

(en general, infecciosas) han perdido protagonismo en las sociedades modernas. Nuestros esfuerzos se han dirigido a mejorar nuestros sistemas de salud, olvidando que estos solo son responsables de un 20% de la salud de las personas, mientras que el 80% restante depende del estilo de vida, del entorno donde se vive y de las condiciones socioeconómicas. Este enfoque, primordialmente sanitario, nos ha llevado a obsesionarnos por la longevidad, ignorando la calidad de vida (es decir, el grado de autonomía funcional) con que vivimos esos años ganados, y ha escondido la existencia de la muerte, una actitud que se ha visto reforzada por un entorno social que aísla a las personas mayores por considerarlas no productivas. De este modo, nuestra capacidad individual y colectiva de cuidar con afecto se ha resentido al haber ocultado nuestra propia vulnerabilidad y, en consecuencia, la capacidad de ser comprensivo y compasivo con los demás. El resultado de todo ello ha sido una menor atención hacia las necesidades de las personas mayores, en especial aquellas que son más vulnerables: las que tienen una limitación de su autonomía funcional, las que están solas y las que se encuentran en la parte final de su vida. Tres características que tienden a agruparse con mucha frecuencia, pero que también pueden darse perfectamente por separado.





### **Los claroscuros de la situación actual**

Los éxitos alcanzados en salud poblacional, si bien son reales, no nos deberían impedir reconocer disfunciones que aún arrastramos y que, incluso, han empeorado. Así, hemos delegado, cada vez más, los cuidados de nuestros mayores en instituciones y profesionales aceptándolo como la mejor solución sin valorar suficientemente las consecuencias para la persona cuidada ni la trascendencia comunitaria de esta elección.

En este sentido, desde hace unos años se vienen alzando voces que reclaman una revisión de nuestro enfoque de salud que tome como valor nuclear sus determinantes sociales. Se trataría, por ejemplo, de no limitarnos a recomendar los hábitos saludables que cada persona debería seguir, sino de desarrollar comunidades saludables donde estos hábitos puedan, verdaderamente, llevarse a la práctica.

Una comunidad sana debería poder asistir en la soledad. La soledad no deseada puede definirse como una experiencia negativa del aislamiento que provoca el sentimiento de estar solo y que conlleva efectos físicos y psicológicos estresantes (3). Esto conduce a una limitación y anulación de una necesidad humana básica (la convivencia, el contacto social) que influye en la salud y el bienestar de las personas y, en especial, de los mayores. Esta

necesidad se basa en (1) los sentimientos de afecto por los demás y de que otros lo cuidan, como el amor, la compañía o el afecto, y (2) el sentimiento de pertenencia a un grupo o comunidad (4).

Si bien sentirse solos en algún momento forma parte de la condición humana, la soledad mantenida en el tiempo se convierte en un problema, creando un bucle de pensamientos, sensaciones y comportamientos negativos persistentes y autoalimentados. Una forma de definición habitual es el sentimiento de tristeza y ansiedad como resultado de la falta de conexión con algún aspecto de nuestro mundo. Se trata de una conexión con el mundo en términos emocionales (intrapersonales), sociales (interpersonales) y existenciales (5). En el momento de escribir estas líneas, la irrupción de la pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto, de un modo terrible, estas situaciones.

### **Soledad y final de vida**

La complejidad inherente al ámbito de la soledad y final de vida, estando esta etapa determinada por la edad o porque la situación clínica de la persona lo hace prever, requiere un abordaje holístico. No se trata de medir y evaluar en condiciones ideales, sino de entender el contexto sociocultural y cómo adaptar las soluciones a cada situación.



Además, es especialmente importante evaluar los resultados obtenidos mediante la solución aplicada y explicar los mismos usando narrativas convincentes. Debido a que algunos de estos temas se han investigado ampliamente, es posible plantearse estudios secundarios, tanto revisiones sistemáticas de estudios cuantitativos como cualitativos o mixtos, ya que con el tiempo se han desarrollado diferentes métodos de síntesis (6).

En este contexto, donde la investigación estará muy influida por las creencias culturales y las construcciones sociales, será importante utilizar las metodologías adecuadas. En este sentido, son de elección los métodos de naturaleza mixta cuanti-cualitativos primarios. Pero, además, es fundamental aplicarlos en un marco de innovación abierta como el que permiten los laboratorios vivientes o *living labs*, que tienen la virtud de implicar a las personas afectadas y que, de este modo, pasan a formar parte de la solución. Así, se tienen en cuenta perspectivas, vivencias, percepciones e interpretaciones que en otro caso se perderían.

Investigar en soledad y aislamiento no deseados supone, en consecuencia, un gran reto, por lo que puede resultar especialmente útil aplicar lo que se ha dado en denominar la Participación Pública en Investigación, o PPI (7). La PPI se puede definir como “una colaboración activa entre la ciudadanía y los investigadores en el proceso de investigación” en un proceso de codiseño y cocreación de servicios. Aunque bien establecida formalmente, esta metodología debería poder aplicarse de forma más rutinaria y extensa. No es lo mismo que el *living lab*. En una PPI, el papel de la ciudadanía

en la investigación sobre la soledad no deseada, incluyendo la muerte, se transforma así en una participación crítica pasando del rol de objeto del estudio puramente pasivo a un papel activo como coinvestigadores necesarios. Es importante señalar que se trata de implicar a los ciudadanos en aquellas fases en las que sea apropiado según cada proyecto, obteniéndose una perspectiva ciudadana complementaria a la de los profesionales (8).

Todos los estudios previos realizados coinciden en que tratar bien a un dependiente con cariño, paciencia, humor, respeto y humanidad, favorecer la comunicación y autonomía, negociar las intervenciones, acompañar e integrar al dependiente en la vida familiar, implicar a la familia en el cuidado y cuidar al cuidador. Las personas dependientes enfatizan el valor de no sentirse solos, relacionarse y “salir de casa”.

Los retos, por el lado profesional, son la falta de tiempo y de respaldo legal, y la inequidad en la atención. Coinciden en la dureza de cuidar y la sobrecarga física y psicológica que conlleva. Pero también las personas dependientes hablan de la dureza de dejarse cuidar, del miedo a la evolución de la enfermedad y las limitaciones que generan. Por ello, se puede concluir que la “dureza de cuidar” va acompañada de “la dureza de ser cuidado”, y que no solo hay que medir lo tangible, sino que hay muchos aspectos intangibles a tener en cuenta (9).

El marco político y administrativo influye en el despliegue y la vivencia del cuidado, y es muy diferente según los países. Así, el Reino Unido propuso en 2018 un Ministerio de Soledad (*Ministry of Loneliness*) desarrollando una estrategia al respecto desde la política general (10).



# Áreas específicas de investigación a tener en cuenta

## 2

« La población es más mayor y frágil, necesita cuidados »

La vida en soledad no deseada es cada vez más frecuente en las grandes ciudades, y va en alza. La población es más mayor y frágil, necesita cuidados, pero no hay gente joven que realice estas tareas. Se une a este problema el cambio del modelo social: desaparece la familia tradicional, aumenta la población urbana en detrimento de la rural, los hijos suelen tener trabajos precarios y lejos de los padres, hay una pérdida del sentimiento de comunidad, etc. Se hace necesario, por ello, concretar y desarrollar líneas de investigación que permitan comprender mejor los diversos factores que llevan a esta situación, definir qué supone estar en una situación de soledad para así desarrollar enfoques de investigación apropiados, implicando también en estos a las personas objeto de nuestra investigación, tal como se ha comentado antes. Pero no se trata de empezar de cero. Existen ejemplos que se han convertido en buenas prácticas, de las cuales se puede aprender para ir diseñando y desarrollando líneas de investigación en esta temática, como veremos más adelante.

Cuando las personas se hacen mayores, es importante gestionar la transición a la nueva etapa (retiro laboral) y las nuevas situaciones que comporta: necesidad de cuidadores cuando se precisen, menor contacto social, soledad, exclusión... Si bien la inmensa mayoría de las personas ancianas mantienen una buena calidad de vida, autónoma y satisfactoria, un porcentaje no desdeñable de ellas, que aumenta con la edad llegando a representar el 20-30% entre los mayores de 80 años, presentan una o varias de las situaciones mencionadas. Parecería sencillo, entonces, adoptar una perspectiva comunitaria. Bastaría, para ello, reconocer que nuestras decisiones de cada día determinan no solamente nuestro nivel de salud y bienestar, sino también el de la comunidad que nos rodea. Pero, para hacerlo efectivo, es fundamental entender bien el contexto local: qué recursos tenemos disponibles, qué valores compartimos y hasta qué punto podemos contar con las autoridades.



## El modelo de atención integrada, un prometedor punto de partida actual

Desde finales de la década de los 90, la OMS ha respaldado y ayudado a extender un nuevo modelo de atención sanitaria y social que cambia la manera de reconocer las necesidades de salud de las personas mayores y cómo darles respuesta (11). Este modelo consiste en utilizar no solo las necesidades expresadas por el paciente, sino también las de cuidadores, familiares y la comunidad como criterio organizativo principal a partir del cual rediseñar los servicios sociosanitarios. Denominado habitualmente modelo de atención integrada, actualmente se prefiere hablar de necesidades

holísticas de las personas, es decir, no limitadas a temas de salud o sociales.

Parece, por ello, oportuno aprovechar las lecciones aprendidas en veinte años de trabajo e investigación en el área de atención integrada como punto de partida para repensar cómo construir una sociedad cuidadora de la gente mayor. Así, la atención integrada entiende la importancia de invertir en capital social (alianzas, complicidades entre grupos) para solucionar las complejidades organizativas que comporta integrar servicios, profesionales y modos de trabajo tal como P. Valentijn refleja en la Figura 1 (12).



Figura 1. Modelo de P. Valentijn reflejando la complejidad organizativa de la atención integrada (12).

Y la mejor manera de afianzar este capital social es mediante la elaboración de una narrativa que sea significativa para todos y cada uno de los actores implicados, que se puede cimentar en tres pilares básicos:

1. La importancia de invertir en capital social para solucionar las complejidades organizativas que comporta integrar servicios, profesionales, modos de trabajo, etc.

2. Modificar las prácticas de los profesionales entrenándolos en nuevas habilidades no necesariamente incluidas en su formación universitaria: trabajo en equipo, empatía con el paciente, decisiones compartidas, etc.

3. Aprovechar el conocimiento acumulado en la evaluación del impacto de nuestras actuaciones, especialmente en todo aquello que va más allá de los resultados clínicos.





«La fragilidad de la persona tiene un impacto hipercrítico en la calidad de vida»

Sin embargo, hay otros aspectos donde el conocimiento está menos consolidado y que deben ser materia para investigación. Es el caso, por ejemplo, del uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para dar soporte a las prácticas de atención integrada, tanto en la monitorización individual de pacientes como en la facilitación de las comunicaciones entre pacientes, cuidadores y profesionales, pasando por la coordinación entre profesionales o la identificación de grupos diana, entre otras.

### **La fragilidad**

Entre los aspectos más importantes a tener en cuenta cuando se estudia todo lo relacionado con el anciano, se encuentra la fragilidad de la persona, la cual tiene un impacto hipercrítico en la calidad de vida y supervivencia de las personas mayores, especialmente aquellas que viven en soledad.

La fragilidad se entiende como una entidad nosológica que persigue definir a un grupo de personas mayores que están en un elevado riesgo de desarrollar un deterioro funcional que termina en la discapacidad y, posteriormente, en la dependencia, la hospitalización, las caídas, la institucionalización permanente o la muerte. La fragilidad se convierte así en un factor que va a tener un especial impacto en la calidad de vida de la persona mayor que envejece debido a la disminución de la capacidad funcional y, en consecuencia, del bienestar en la vejez.

Pero se podrá evitar la evolución a la dependencia si se es capaz de detectar e intervenir sobre las situaciones en las que la capacidad funcional está acercándose a la zona de riesgo y, por otro lado, se puede modificar la situación de dependencia (si esta no es aún muy marcada) modificando el entorno, haciéndolo menos exigente.

La fragilidad, en este marco teórico, sería aquella situación límite que precede al desarrollo de la discapacidad, en la que aún queda reserva funcional, aunque limitada, y que, en consecuencia, aún es reversible, a diferencia de lo que ocurre en la discapacidad establecida, en la que la habitual falta de reserva funcional hace prácticamente imposible su reversibilidad. El desarrollo de discapacidad vendrá marcado por la presencia de factores predisponentes o facilitadores y de factores protectores. Entre los primeros se encuentra la



soledad, que ha mostrado ser no solo un factor de riesgo para padecer fragilidad, sino para favorecer su evolución hacia la discapacidad.

Investigar en fragilidad, al ser esta multifactorial, supone integrar diferentes ópticas y abordajes. Cabe aquí subrayar que la reversibilidad de la fragilidad era teórica hace una década. Pero hoy se sabe, con la certeza que aporta la evidencia experimental proveniente de estudios experimentales de intervención, que esta reversibilidad es cierta y cómo actuar para conseguirla.

Entre los campos de investigación que más conocimiento han aportado a esta realidad, se encuentran los programas de actividad física grupales. En estos estudios, se ha demostrado que no solo se revierte la fragilidad, sino que estas actividades mejoran la socialización del individuo y, al mejorar su estado funcional, permiten que, tras la finalización del tratamiento, la persona mantenga su socialización, paliando o evitando su soledad. Otros programas se han centrado en aspectos nutricionales, cuya situación deficitaria es una de las consecuencias de la soledad y que también se relacionan con el desarrollo de fragilidad.

### **La apuesta tecnológica**

En el caso de no poder acceder a actividades grupales, la tecnología está resultando muy útil para combatir la fragilidad de la persona mayor en soledad. Así, se han desarrollado plataformas tecnológicas en las que se combinan sistemas de detección del deterioro funcional precoz,

de fragilidad, con programas de intervención y monitorización de la función, y con sistemas de comunicación con sus cuidadores formales (servicios de salud, servicios sociales) e informales (familia, amigos).

Las plataformas desarrolladas y validadas en el marco de proyectos financiados por la Comisión Europea (FACET, POSITIVE, entre otros) por Leocadio Rodríguez Mañas, coautor de este documento, han dado excelentes resultados. Estas soluciones se caracterizan por ir más allá de los aspectos sanitarios, incluyendo temas sociales y afectivos, e implicando a entidades como los ayuntamientos en las ciudades. La tecnología se está utilizando para investigar en fragilidad recreando situaciones reales en entornos experimentales mediante realidad virtual o mediante la creación de laboratorios que, básicamente, reproducen las condiciones del domicilio, los *living lab*, que permiten probar una serie de adaptaciones, incorporación de sensores, sistemas de detección de situaciones de riesgo, etc.

Pero aun siendo estos modelos importantes, lo fundamental, tal como se ha comentado antes, es trabajar con los propios ancianos en sus entornos reales, en sus propios domicilios, porque nada sustituye a la realidad. Para ello, hay que adaptar los diseños experimentales a la realidad, en lugar de intentar adaptar la realidad al diseño. Esto exige que los dispositivos se comprueben en entornos reales actuando la persona anciana, nuevamente, como objetivo, y participe en un rol de coinvestigador. El no hacerlo así explica la poca penetración de muchas de las tecnologías que se han desarrollado hasta el momento.

«La tecnología está resultando muy útil para combatir la fragilidad de la persona mayor en soledad»





### **Creando capital social**

El papel de las ciudades, representadas por los consistorios o ayuntamientos, es, por tanto, crítico para que la soledad no deseada desaparezca, gracias a la transformación de la ciudad, en un elemento cuidador. Lo más importante para que la participación de las ciudades en las líneas de investigación alcance el objetivo previsto es convencerlas de que el beneficio no solo será para las personas mayores, sino también para el propio municipio que, al reducir las tasas de discapacidad, reducirá la necesidad de recursos para las personas discapacitadas y mejorará la calidad de vida de sus ciudadanos.

Los mayores realizan una gran cantidad de actividades que no se pagan, pero que son muy productivas: desde dar continuidad generacional a ser la historia viva de la propia ciudad, de cuidar de los nietos mientras sus padres trabajan a actividades de voluntariado cuidando a otras personas mayores, etc. Por ello, mantener a las personas mayores saludables y activas no solo es una magnífica inversión en términos de calidad de vida para los ciudadanos, sino que genera actividad económica (la persona mayor activa acude a restaurantes, cines y centros de ocio, compra libros, ropa y otros artículos de consumo, viaja, algunos montan negocios...). Para todo ello, el disponer de una población anciana robusta es básico. Y la

mejor manera de conseguirlo es investigar en los mecanismos de deterioro progresivo de la función que conducen a la fragilidad y a la discapacidad, en su prevención, detección y tratamiento.

### **Análisis de proyectos piloto de ciudades solidarias y comunidades compasivas**

Dos son las iniciativas que analizaremos aquí como estudios piloto y que pueden ser objeto de un estudio y de un desarrollo posterior para ir extendiendo las experiencias y lograr ciudades compasivas. Debemos tener en cuenta la vida de la persona mayor como una sucesión de etapas condicionadas por la evolución de su situación personal en un sentido amplio. En una primera etapa, se deberá investigar y desarrollar métodos y herramientas para mantener la máxima calidad de vida posible. Cuando esto no sea factible, se deberán centrar los esfuerzos en la atención a las personas mayores sin posibilidades de recuperación clínica, que sufren, y donde el deterioro de contactos sociales hace que vivan en soledad. Estos dos son los escenarios donde la investigación debe jugar un gran papel.

Los dos pilotos que analizamos a continuación vienen a incidir en las dos etapas indicadas, y son una fuente de información para ir desarrollando y mejorando las soluciones que se están aportando.



# «Una ciudad amigable con los mayores alienta el envejecimiento activo y en salud »»

## El proyecto de “Ciudades Amigables con los Ancianos” de la OMS

Desde 2007, la Organización Mundial de la Salud (OMS) está impulsando el proyecto de “Ciudades Amigables con los Ancianos”, con un abordaje también global, pero no centrado en la atención paliativa en la persona anciana que se encuentra en unas condiciones que puedan ser indicativas de muerte a corto plazo, sino en cualquier situación. Su objetivo es lograr que las ciudades se comprometan a ser más amigables con las personas de edad, con el fin de aprovechar el potencial que representan para la humanidad. Una ciudad amigable con los mayores alienta el envejecimiento activo y en salud mediante la optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen, favoreciendo su vida en el propio domicilio, que es su entorno natural. Se promueven así las actividades de ocio, la actividad física, el entorno amigable... (13).

El concepto de envejecimiento activo (OMS, 2007) definido como “el proceso por el que se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez” ha sido transformado y englobado en el concepto de “envejecimiento con salud”. Se define, entonces, el envejecimiento con salud como “el proceso de desarrollar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez” (14).

Una comunidad, en este marco, se dice que es amigable con las personas mayores cuando:

- Reconoce su diversidad.
- Protege a los más vulnerables.
- Promueve su inclusión y contribución en todos los ámbitos de la vida comunitaria.
- Respeta sus decisiones y elecciones de estilo de vida.
- Anticipa y responde con flexibilidad a las necesidades y preferencias relacionadas con el envejecimiento.

Las ciudades adheridas a este proyecto, 33 inicialmente pero hoy centenares en todo el mundo, siguen el Protocolo de Vancouver, que establece una metodología de investigación: una primera fase en la que se realiza un diagnóstico de la ciudad y se recaba la opinión de las personas afectadas a través de grupos focales, y una segunda en la que, tras el diagnóstico realizado, se organizan focos de participación ciudadana, constituidos mayoritariamente por personas mayores, y se interviene para mejorar cada una de las áreas. La OMS dirige esta iniciativa a todos los ayuntamientos interesados en promover el envejecimiento saludable y activo, mejorando sus entornos y servicios, e incorporando esta perspectiva en la planificación municipal de manera transversal. En España, el IMSERSO, mediante un acuerdo de colaboración con la OMS, es el organismo encargado de coordinar y dinamizar la Red en España. Están adheridas a este proyecto alrededor de 200 ciudades en nuestro país.



## La Carta de la Ciudad Compasiva

El movimiento de las Comunidades Compasivas se ha descrito inicialmente como un enfoque de salud pública para la atención paliativa y del final de la vida (15). Las Ciudades Compasivas son comunidades que reconocen públicamente a estas poblaciones, sus necesidades y problemas. Buscan implicar a todos los sectores principales de una comunidad para ayudar a apoyarlos y reducir así el impacto social, psicológico y médico negativo de enfermedades graves, los cuidados y el duelo. Una Ciudad Compasiva es, así, una comunidad que reconoce que el cuidado mutuo en momentos de crisis de salud y pérdida personal no es simplemente una tarea exclusiva de los servicios sociales y de salud, sino que es responsabilidad de todos (16).

Se origina en estrategias multisectoriales de varios países para crear una sociedad más solidaria y conectada en la que todos tengan la oportunidad de desarrollar relaciones significativas independientemente de la edad, la situación, las circunstancias o la identidad (17, 18). Los casos de éxito se han basado en la adopción de un modelo social que reúne a diferentes generaciones y a toda la gama de grupos y miembros de la sociedad civil utilizando los principios del desarrollo comunitario (19), y la movilización de los colectivos y personas, las familias, los amigos y las comunidades (20). Estos conceptos constituyen el núcleo del movimiento de las Comunidades Compasivas, descrito inicialmente como un enfoque de salud pública para la atención paliativa y del final de la vida (21).

La Carta de la Ciudad Compasiva esboza trece pasos necesarios en una ciudad para concienciar sobre la muerte, la agonía y el cuidado, y promover la amabilidad y las acciones de cuidado por parte de los ciudadanos. En ella se destacan las personas y organizaciones importantes que deben participar en la creación de una ciudad solidaria: escuelas, lugares de trabajo, sindicatos, iglesias y templos, hospicios, residencias de ancianos, museos y galerías de arte, medios de comunicación social o impresos, organizaciones benéficas para personas sin hogar, prisiones, hospitales, proveedores de educación superior, organizaciones comunitarias y voluntarias, policía y servicios de emergencia. Sin embargo, es importante comprender que cada comunidad es diferente y que el enfoque adoptado debe ser sensible al contexto, la historia y la cultura locales.



En el Reino Unido, aunque las comunidades compasivas han sido a menudo ofrecidas por los centros y servicios de cuidados paliativos en casa, los actores principales son los ciudadanos de a pie. Estos, actuando como buenos vecinos o cuidadores voluntarios junto a organizaciones de todos los sectores, alientan a las personas a tener confianza mediante conversaciones sobre el buen vivir y el buen morir dando un apoyo mutuo de manera emocional y práctica en momentos de crisis y pérdida (22). Un ejemplo paradigmático es la acción “Compassionate Inverclyde” en Escocia (23, 24), que reúne a personas de todas las edades procedentes de barrios, empresas, escuelas, colegios, comunidades religiosas, instalaciones deportivas y de ocio, servicios públicos, organizaciones de voluntarios y medios de comunicación. Actúan promoviendo el desarrollo y aplicación de habilidades compasivas y de afecto, y participan ayudando a otras personas de su comunidad a actuar como captadores de fondos, voluntarios, acompañantes, simpatizantes o compañeros compasivos. La evaluación del proyecto “Compassionate Inverclyde” (24) muestra los impactos más amplios en:

- Prevención e intervención temprana en tiempos de crisis, pérdida o circunstancias difíciles a través de la actividad física y social, la amistad, la amabilidad y el apoyo.
- El fomento de la confianza y la autoestima mediante la participación en actividades, llenando a menudo el vacío consecuencia de la jubilación, el duelo o la pérdida de empleo.
- Recuperar y mejorar la capacidad de vivir de forma independiente para que las personas se sientan valoradas, cuidadas, más optimistas y mejor apoyadas para recuperarse y mantener su salud y bienestar.
- La inclusión y el empoderamiento: escuchar y responder a las personas como individuos y reunir a personas de diferentes generaciones de toda la sociedad en torno a las preocupaciones transversales de la muerte, la agonía, el duelo y la soledad.

El factor común de éxito en muchas comunidades compasivas, tal como se ha podido comprobar en estos estudios piloto, ha sido lograr el apoyo de unos pocos líderes inspiradores que estén preparados para escuchar y actuar en lo que importa a la comunidad. Los líderes que gozan de confianza y están bien conectados a la red, participan y movilizan a la población local, los grupos de vecinos, los servicios y las organizaciones, y generan interés y compromisos de acción (25). Juntos construyen un movimiento social de ciudadanos y crean redes vecinales vibrantes, conexiones y relaciones entre personas que se preocupan y pueden ayudar. Como resultado de ello, un número creciente de ciudadanos solidarios están facultados para ofrecer amabilidad, compasión y apoyo a las personas que se encuentran solas o que están experimentando una crisis o una pérdida.

La Tabla 1 muestra diez principios de diseño para el desarrollo de una ciudad solidaria/Comunidad Compasiva (24). Se enfocan a “cómo” alimentar la transformación. Las acciones del “qué hacer” deben surgir orgánicamente de la comunidad.



# «Concienciar tanto al conjunto de la sociedad como a las personas e instituciones»

**Tabla 1: 10. Principios de diseño para una Comunidad Compasiva**

1. Comenzar con conversaciones sobre lo que más importa a la gente local.
2. Asegurar el apoyo de líderes visibles, personas u organizaciones, auténticos y en los que se puede confiar.
3. Desarrollar la capacidad de liderazgo colectivo en torno a un propósito y valores compartidos.
4. Establecer un grupo guía que empodere y permita a las personas actuar.
5. Facilitar que las personas se ofrezcan como voluntarias y apliquen sus habilidades, activos y recursos.
6. Valorar y empoderar a todos los que pueden contribuir y asegurar que tengan una voz fuerte e igualitaria.
7. Fomentar el voluntariado de la comunidad mediante el apoyo y la de los compañeros proveyendo de instrumentos para facilitarlos.
8. Compartir historias inspiradoras, que hablen al corazón de la gente y la motiven a ser amable y compasiva.
9. Usar los medios sociales para comunicarse y ayudar a las personas a organizarse.
10. Alentar la curiosidad y seguir aprendiendo de otras comunidades solidarias y compasivas.

## **La concienciación de la sociedad en el cuidado de personas mayores en riesgo de deterioro funcional y soledad**

Se ha hablado, en la introducción, de la necesidad de concienciar tanto al conjunto de la sociedad como a las personas e instituciones directamente implicadas sobre la conversión de las ciudades en entidades cuidadoras. También hemos destacado la importancia de incorporar a las personas afectadas si se quiere garantizar la aplicación de los resultados de la investigación y la innovación en estas etapas de final de vida. En este campo surgen diferentes líneas y métodos, destacando varios conceptos innovadores que combinan la transferencia de conocimiento con otras parcelas de la creatividad humana y que han sido utilizados para mejorar el entorno en personas mayores en situación terminal. Así, por ejemplo, existe el

movimiento de investigación basado en las artes (*Arts-Based Research*), que surge de la tradición de la investigación en ciencias sociales y se refiere al uso de cualquier forma de arte en cualquier momento de la investigación, tanto para generar, interpretar y/o difundir conocimiento. El siguiente ejemplo ilustra un proyecto de buen trato a las personas mayores en domicilio que se transformó en un cortometraje que incluye los resultados del estudio científico, y puede visualizarse en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=3265GE0LVIQ>

Otro de los ejemplos es el estudio realizado sobre el trabajo de los profesionales de cuidados paliativos, que se presenta a modo de documental como producto de transformación de las personas que cuidan, titulado *Metamorfosis* y está disponible en el siguiente enlace: <https://www.dipex.es/nueva/proyectos/> [26].





Las redes sociales e Internet, no cabe duda, se han convertido en una fuente de información para la ciudadanía que se debe tener también muy en cuenta, ya que influye en la construcción de opiniones y creencias. Es un arma de doble filo, por lo que es urgente investigar sobre el buen uso de estas vías de difusión de información, que no siempre se basan en el conocimiento. Un ejemplo de buena práctica es la colaboración DIPEX Internacional. DIPEX es el acrónimo de Database of Individual Patient Experiences y es un proyecto internacional originado en el Reino Unido que pretende informar sobre enfermedades tanto a pacientes y familiares como a profesionales sanitarios, y facilitarles el que puedan conocer y compartir la experiencia de otras muchas personas con problemas similares. En España se inició la participación en el año 2008, constituyéndose la Asociación DIPEX España en el año 2010. Esta ha acometido el tema de los cuidados desde la perspectiva de pacientes y de usuarios.



# Conclusiones

# 3

«La capacidad para cuidar debería ser menos un deber y más un convencimiento»



La investigación y la implementación posterior de sus resultados va a ser determinante para lograr la transformación de las comunidades y municipalidades para que su papel sea protector y cuidador de las personas en situación de envejecimiento y soledad no deseada. Es por ello que se hace necesario el desarrollo paralelo e interconectado de áreas científico-técnicas con áreas sociales y de humanidades bajo un enfoque necesariamente multidisciplinar. El objetivo deberá ser construir una narrativa convincente para todos que oriente también el foco de nuestra investigación. La capacidad para cuidar debería ser menos un deber y más un convencimiento. La contribución de una cultura basada en la solidaridad merece un estudio más a fondo como una dimensión importante del bienestar tanto individual como comunitario y un componente vital de la salud de la población. Aunque se ha desarrollado una amplia gama de intervenciones sociales, educativas y tecnológicas para hacer frente al aislamiento social y la soledad de las personas de edad, es necesario seguir investigando para obtener datos más sólidos sobre la eficacia de intervenciones específicas. La realización de nuevas investigaciones sobre la forma de crear y mantener ciudades y comunidades solidarias acelerará el progreso hacia una sociedad más equitativa en la que nadie se quede atrás y podamos alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible de las Naciones Unidas.



Se proponen, para ello, los siguientes puntos, desde la I+D+i+d clínica y social (teniendo en cuenta la importancia de añadir la “d”, que hace referencia a la divulgación como parte imprescindible de la investigación), para transformar a las ciudades en su sentido actual en entes cuidadores y solidarios ante la problemática de la muerte en soledad no deseada:

- Desarrollo de aprendizaje realizado en co-diseño y co-creación de servicios para incorporar una nueva perspectiva que incluya a la comunidad en un sentido más amplio tanto en salud como en determinantes sociales, creando así comunidades resilientes.
- Redefinir el peso de los esfuerzos alrededor de la gente y de la sociedad cambiando la visión que tiene la gente sobre el envejecimiento: no se trata de vivir más, sino de vivir mejor, llenándolo de contenido.
- Orientar la investigación no solo a la discapacidad ya establecida, sino también a su prevención, trabajando sobre la fragilidad como una etapa previa a la misma, y sobre sus etapas iniciales.
- Aprendizaje de los casos de éxito existentes, y mejora y adaptación de los mismos a los entornos socioculturales locales.
- Adopción de una Health in All Policies (HiAP) mediante el desarrollo de:
  - a) Elementos y herramientas de aprendizaje, para que las personas dispongan de los elementos que les permitan tomar decisiones.
  - b) Diseño e implementación de políticas adecuadas y espacios que permitan el bienestar.
  - c) La utilización del *living lab* como instrumento.
  - d) Actuaciones en el ámbito municipal y de proximidad.
  - e) Utilización de ciencias sociales y del comportamiento.
  - f) Aprendizaje en responsabilidad compartida.
  - g) Análisis de impactos para el estudio de factibilidad: coste-eficiencia, facilidad de adopción, etc.
- Análisis de los casos de éxito existentes de ciudades compasivas.
- Necesidad de combinar soluciones innovadoras procedentes de las ciencias sociales y humanidades con las tecnológicas en la fase terminal de la vida y en cuidados paliativos en mayores en soledad no deseada.

Uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para facilitar la atención a profesionales y a ciudadanos.

Necesidad de contar con distintos estamentos de la sociedad, en especial de las corporaciones municipales y de las propias personas que componen el entorno social, para la mejora de la calidad de vida y del entorno de las personas mayores.



# Bibliografía

- [1] Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.
- [2] En 1950, la esperanza de vida al nacer era de menos de 50 años en todo el mundo. En 2015 ya se superaban los 70 años. Fuente: World Population Prospects: The 2017 Revision - United Nations.
- [3] O'Rourke, H.M., y Sidani, S. Definition, determinants and outcomes of social connectedness for older adults: a scoping review. *J. Gerontol. Nurs.* 2017;43(7):43-52.
- [4] Weiss, Robert, S. 1987. Reflections on the present state of loneliness research. In *Loneliness: Theory, research and applications*, ed. Mohammadreza Hojat and Rich Crandall, 1-16. *Journal of Social Behaviour and Personality* 2 (2, Pt. 2).
- [5] Jacques-Avinó, C., Pons-Vigués, M., Elsie Mcghiea, J., Rodríguez-Giralte, I., Medina-Perucha, L., Mahtani-Chugani, V., Pujol-Ribera, E., y Berenguera Ossó, A. Participación pública en los proyectos de investigación: formas de crear conocimiento colectivo en salud. *Gac Sanit.* 2020; 34.2: 200-203.
- [6] Mahtani Chugani, V; et al. 2006. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. SECS N° 2006/1. ISBN 978 84 89454 49 1.
- [7] Pons-Vigués, M., Pujol-Ribera, E., Berenguera, A., et al. La participación ciudadana en la investigación desde la perspectiva de investigadores de atención primaria. *Gac. Sanit.* 2018; 32:840-3.
- [8] Jacques-Avinó, C., Pons-Vigués, M., Elsie Mcghiea, J., Rodríguez-Giralte, I., Medina-Perucha, L., Mahtani-Chugani, V., Pujol-Ribera, E., y Berenguera Ossó, A. Participación pública en los proyectos de investigación: formas de crear conocimiento colectivo en salud. *Gac Sanit.* 2020; 34.2: 200-203.
- [9] Cerdeña, J., Izquierdo, M. D., Mahtani, V., López, K., y Torres, R. Concordancia de los discursos de personas dependientes, cuidadores familiares y profesionales sobre las buenas prácticas en atención domiciliaria. INVAP N10.2016. <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/a1bba2ad-d8ce-11e6-83bc-5d3a19128004/INVAP10c.pdf>
- [10] <https://www.gov.uk/government/news/pm-launches-governments-first-loneliness-strategy>
- [11] Wagner, E.H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., y Austin, B. A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 1999. 7(3):56-66.
- [12] Valentijn, P. P., Schepman, S. M., Opheij, W., y Bruijnzeels, M. A. (2013), "Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care", *Int.J.Integr.Care*, vol. 13, p. e010.
- [13] <https://www.who.int/ageing/AFCSpanishfinal.pdf?ua=1>
- [14] <https://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/>
- [15] Scottish Government 2018. A connected Scotland - our strategy for tackling social isolation and loneliness and building stronger social connections. Recuperado el 13 de junio de 2020, de <https://www.gov.scot/publications/connected-scotland-strategy-tackling-social-isolation-loneliness-building-stronger-social-connections/>
- [16] HM Government 2020. Loneliness Annual Report: the first year. <https://www.gov.uk/government/publications/loneliness-annual-report-the-first-year>
- [17] Burkett, I. (2011). Appreciating assets: A new report from the International Association for Community Development (IACD). *Community Development Journal*, 46, 573-578; p574.
- [18] Morgan, A., y Ziglio, E. (2007). Revitalising the evidence base for public health: An assets model. *Global Health Promotion*, 14 (suppl.2), 17-22.
- [19] Compassionate Communities Hub. Australia. <https://www.comcomhub.com/>



- [20] PeaceHealth "No One Dies Alone". Sacred Heart Medical Center at Riverbend Disponible en: <https://www.peacehealth.org/sacred-heart-riverbend/no-one-dies-alone?from=/sacred-heart-riverbend/services/end-of-life-care>
- [21] Abel, J. (2018). Compassionate communities and end of life care. *Clinical Medicine* Feb 2018, 18 (1) 6-8.
- [22] Scottish Partnership for Palliative Care (2018). A Road Less Lonely: Moving Forward with Public Health Approaches to Death, Dying and Bereavement in Scotland (pdf). Recuperado el 13 de junio de 2020, de <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/A-Road-Less-Lonely-WEB.pdf>
- [23] International Foundation for Integrated Care Compassionate Communities Special Interest Group. <https://integratedcarefoundation.org/ific-integrated-care-academy/special-interest-groups-sigs>
- [24] Compassionate Inverclyde Evaluation Reports Diciembre 2018. Recuperado el 13 de junio de 2020, de <https://ardgowanhospice.org.uk/how-we-can-help/compassionate-inverclyde/>
- [25] Bunce, A. Experiencing compassionate care in practice: a travel scholarship. *British Journal of Nursing*, 2018, Vol 27, No 13; 2-3.
- [26] [https://www.dipex.es/nueva/cuidados\\_paliativos/](https://www.dipex.es/nueva/cuidados_paliativos/)



## **Las Ciudades que Cuidan**

son ciudades amigables, compasivas, inteligentes y saludables, donde en el núcleo del modelo late con fuerza el concepto de cuidar, como el alma de la nueva urbe.

## **Una ciudad que cuida**

ha de ser referente para que sus ciudadanos puedan envejecer activa y saludablemente, integrando los valores y los procesos que permitan abordar el final de la vida en paz y dignidad, enmarcada en un entorno de innovación y conocimiento basado en la creatividad y alta tecnología, y comprometida con la promoción y protección de la salud de todos sus ciudadanos.



[www.ciudadesquecuidan.com](http://www.ciudadesquecuidan.com)