

baobab

Avaluació del projecte 'Alella Poble Cuidador':
implementació d'una xarxa comunitària compassiva
per a la millora del benestar de les persones en
situació de cronicitat, d'atenció pal·liativa, i dels seus
familiars

Informe d'avaluació externa elaborat per Monica Sánchez de Ocaña

Agost 2021

“Si quedem a 2 quarts de 9, a les 9 ja m’està esperant.”

“Quan parlo amb les meves amigues i els dic el que estic fent, la primera reacció és la que jo tenia abans. ‘Estic fent un final de vida’. I em diuen ‘Uf, jo no estaria preparada.’ Jo contesto: ‘És bonic, el que fem és amb amor, i es torna bonic.’”

“Ecoltar, saber estar, donar-li l’oportunitat de que parli, perquè diu que parla coses amb mi que no parla amb ningú, que li dona una obertura i una tranquil·litat, que està avançant en passos agegantats. També a mi, la satisfacció pròpia, que t’omple, que et fa créixer.”

“T’explica coses que a la seva família no s’atreveix. És alliberador. A tu no et fa tant de mal escoltar-les, i esta bé que no se les guardi.”

“Ens diuen: ‘¿ya os vais, y cuando volveréis?...¿ pero volveréis, verdad?’. Aquesta és la gran riquesa.”

“Del primer día a hoy ha habido una evolución, va por el pasillo diciendo a todos: ‘Es amiga mía de toda la vida’. Me mira a los ojos y me dice: ‘Te conozco, ¿no?’. Me dice: ‘Esto es bonito, ¿no?’.”

Testimonis del grup de voluntàries i voluntaris que acompanyen a persones en processos de dol, amb malalties cròniques, degeneratives, o al final de les seves vides, dins del projecte Alella Poble Cuidador.

Resum Executiu

‘Alella, poble cuidador’ és una iniciativa conjunta de les veïnes, veïns, entitats i l’ajuntament d’Alella, iniciada en el mes de setembre de 2020, per implementar una Xarxa Comunitària Cuidadora que, des de la corresponsabilitat, contribueixi a que les persones que pateixen soledat, les que es troben en situació de fi de vida o tenen una malaltia crònica, així com les seves famílies, es sentin cuidades i acompanyades.

A continuació es detallen les principals conclusions de l’avaluació externa realitzada durant els mesos de juliol i agost de 2021, a partir de l’anàlisi de dades i d’entrevistes individuals i grupals en què han participat 43 persones:

1. El projecte ha estat **pertinent i necessari**, i la pandèmia del Covid n’ha subratllat la seva actualitat. L’objectiu de millorar la qualitat de vida de persones amb malalties cròniques o en el seu final de vida, i de les seves famílies, és coherent amb les necessitats identificades al Pla Local de Salut d’Alella. A més a més, el projecte ha estat consistent amb les prioritats expressades pels familiars de persones amb malaltia o al final de la seva vida.
2. La constitució i posada en funcionament d’una Xarxa Comunitària Cuidadora eficaç ha establert unes **arrels sòlides per un projecte de llarg recorregut**. S’ha establert una estructura organitzativa adequada (formada per un grup de governança, un grup operatiu i diversos grups de treball sectorials: sociosanitari, de escoles, de voluntariat) i unes formes de col·laboració eficaçes que promouen la corresponsabilitat entre actors. El compromís amb el projecte i la confiança establerta entre els actors han permès sumar-hi més adhesions del previst, i fins i tot poder crear l’Associació Alella Poble Cuidador.
3. **S’han reforçat els coneixements i capacitats individuals de 86 persones**, amb formacions a professionals sanitaris, mestres, persones cuidadores i persones voluntàries, que han estat de qualitat i valorades positivament.
4. Malgrat les limitacions derivades de la pandèmia, **s’ha pogut oferir una atenció especialitzada i millorar el benestar de 114 persones** en situació de malaltia avançada o cronicitat, mitjançant l’acompanyament d’un grup estable de 12 persones voluntàries i gràcies a l’establiment de la nova Unitat per persones en final de vida a Can Torras. **13 persones cuidadores també han rebut suport i recursos per millorar el seu dia a dia**.
5. Els assoliments del projecte són remarcables tenint en compte que s’han aconseguit en circumstàncies marcades per restriccions severes en l’accés a les residències i centres sòcio-sanitaris. Cal destacar de forma particular les **118 sessions d’acompanyament realitzades pel Grup de Voluntariat**, tant a domicili com en algunes de les entitats socials i sanitàries del municipi.
6. **126 persones han participat en les accions de formació i sensibilització del projecte** (col·loquis, tallers, obres de teatre), contribuint a posar sobre la taula i començar a normalitzar temàtiques difícils com la pèrdua i el final de vida.
7. **S’aprecien canvis en idees i creences** en aquelles persones que han tingut un contacte estret amb el projecte, aquelles que han fet les formacions, les que s’han integrat al grup de persones voluntàries o als òrgans de govern i gestió del projecte. El projecte ha propiciat un procés de transformació personal, de qüestionament i d’auto coneixement, que ha tingut un impacte molt positiu.
8. Com a resultat del projecte, **Alella compta amb un teixit comunitari més fort, més dens i més capaç**. S’han generat lligams sectorials però també transversals. El projecte ha estat un catalitzador per Alella, que ara es troba en millors circumstàncies per fer front a reptes que puguin requerir una resposta col·lectiva. Aquest salt endavant en termes de col·laboració comunitària ha estat valorat com un dels efectes més apreciats del projecte.

9. **Factors clau d'èxit de la iniciativa** han estat: i) el suport polític de l'ajuntament i el fet que la majoria de les entitats sociosanitàries creguessin en la iniciativa; ii) que hi hagués un grup de veïnes i veïns amb capacitat per impulsar la iniciativa, i el fet d'haver aconseguit un grup de persones voluntàries molt implicades; iii) la tasca de coordinació i impuls realitzada per l'Agent de suport; iv) i uns procediments de gestió rigorosos, transparents i basats en la co-creació, l'avaluació continuada i la rendició de comptes, que han ajudat a establir la credibilitat de la iniciativa.
10. **El projecte ha estat innovador** perquè ha desenvolupat un model propi d'intervenció dins el marc de les ciutats compassives i d'experiències prèvies com 'Vic, ciutat cuidadora'. Alguns dels seus elements singulars són l'instrument de valoració de la qualitat de la cura i l'acompanyament basat en 8 principis, o la plataforma digital per l'intercanvi de serveis, la coordinació entre actors i entitats, i la captació de fons. En aquest sentit, és molt positiu que el procés d'establiment de la Xarxa Comunitària Cuidadora hagi estat sistematitzat per poder promoure la seva replicabilitat. Alhora, s'han establert lligams amb d'altres iniciatives similars a Catalunya i fora, que han permès l'intercanvi de coneixements i la promoció del projecte.

Entre les **àrees de millora i recomanacions** per la continuïtat del projecte cal destacar les següents:

- Integrar en la xarxa comunitària cuidadora a Agents Clau que fins ara, per raons diverses, no han pogut integrar-se de forma adequada, especialment l'Atenció Primària, que durant el transcurs del projecte ha estat desbordada per la pandèmia.
- Per determinades activitats, com ara els Grups d'Ajuda Mútua, establir col·laboracions amb altres entitats o municipis propers, per superar els reptes associats al fet que Alella té una població relativament petita.
- Assegurar la inclusió en la iniciativa d'aquelles persones que no tenen la capacitat de tenir accés a eines digitals (correu electrònic, xarxes digitals, plataforma digital..). Multiplicar la difusió a través d'entitats com els/les metges i infermers/es del CAP, les escoles, les farmàcies, o els mercats.
- Afinar els procediments de treball entre el grup de Voluntaris i les entitats que fan possible els acompanyaments, per una reducció de les d'incidències i per guanyar en eficiència.
- Avançar en l'avaluació regular amb pacients i professionals dels 8 principis de la cura i l'acompanyament. Els 8 principis poden esdevenir un 'segell de qualitat' del projecte i del poble. Administrar-los amb criteris alineats, i tenint en compte les bones pràctiques en el camp de l'avaluació (prioritzant l'administració externa i independent, garantint l'anonimat, etc.), per tal de reforçar la credibilitat i la transparència de l'exercici.
- Ampliar el grup de voluntàries i voluntaris, per respondre de forma més efectiva a la demanda. Seria enriquidor que es continués vetllant per integrar persones joves, i també a més homes, potser fent servir canals de divulgació alternatius (perruqueries, gimnasos, bars, esglésies, etc.)
- Respecte els centres sociosanitaris: i) acordar un sistema d'identificació de persones que requereixen un tractament pal·liatiu (NECPAL) així com la ruta assistencial que el projecte els hi oferirà; ii) avaluar regularment i amb criteris unificats els 8 principis de la cura i l'acompanyament; iii) assegurar que la Unitat per persones en final de la vida al Centre Sanitari d'Atenció Intermitja Can Torras s'atenguin exclusivament les persones en final de vida.
- Respecte les escoles: i) fer un treball de sensibilització amb tot el claustre; ii) organitzar trobades periòdiques (trimestrals per exemple) entre punts focals de cada escola per compartir experiències, amb un objectiu i una metodologia de treball clares.

Índex

1. Introducció: objectius i metodologia de l'avaluació.....	1
2. Descripció del projecte i del context	1
3. Resultats de l'anàlisi dels criteris d'avaluació	2
• Pertinència	2
• Eficàcia	3
• Eficiència	8
• Participació.....	8
• Sostenibilitat	9
• Gènere i interseccionalitat	10
4. Conclusions sobre els avenços del projecte	11
5. Recomanacions de futur	13
Annexes	
Matriu de seguiment i avaluació del projecte	15

1. Introducció

- *Metodologia i objectius de l'avaluació*

Aquesta avaluació té com a objectiu conèixer l'abast de la intervenció, és a dir, identificar els canvis als quals ha contribuït i com aquests s'han donat. Pretén ser una eina de rendició de comptes interna i externa però sobretot una oportunitat d'aprenentatge, que serveixi als equips de la iniciativa 'Alella poble cuidador' per a enfortir les seves estratègies de treball.

L'avaluació és de caràcter extern i l'ha dut a terme la consultora Monica Sánchez de Ocaña, de la xarxa Baobab. S'ha fet durant els mesos de juliol i agost del 2021, coincidint amb l'etapa de finalització de la fase de 12 mesos del llançament de la iniciativa, finançada per la Fundació Sant Francesc d'Assis, la Fundació La Caixa i l'Ajuntament d'Alella. Ha combinat la utilització de mètodes qualitius (entrevistes grupals i individuals a 21 persones) i quantitius (una enquesta a 22 persones¹). Les entrevistes varen coincidir amb la cinquena onada de contagis de la pandèmia del Covid 19, i es van realitzar íntegrament de manera virtual.

- *Condicionants i limitacions de l'avaluació*

Tot i que la mostra de participants ha estat adequada, amb representats de tots els col·lectius mobilitzats pel projecte, el període estival ha limitat la disponibilitat d'algunes persones. De les persones convocades, hi van participar un 54%. Cal destacar però la motivació de moltes d'elles, que s'hi van integrar tot i estant de vacances. Mes enllà d'aquest condicionant, no hi ha hagut limitacions a destacar en l'exercici d'avaluació.

2. Descripció del projecte i del context

- *Context d'execució del projecte*

El projecte 'Alella poble cuidador' s'ha dut a terme al poble d'Alella, ubicat a la comarca del Maresme, dins la província de Barcelona. El projecte es va concebre en un context pre-pandèmia, i una vegada aprovat, va haver d'adaptar-se a les condicions que van imperar des de març del 2020: confinament, reducció de la mobilitat i de la interacció presencial, trasllat de bona part de l'activitat a l'espai virtual, pressió fortíssima sobre els serveis de salut i assistencials, impacte sobre la salut mental de tota la població i en particular de les persones més vulnerables, etc. Aquestes circumstàncies, que haguessin pogut alterar significativament l'abast del projecte, no ho han fet de manera significativa. Tot i que alguns actors rellevants hi han estat absents pels imperatius de la pandèmia, i que en certs moments les activitats es van haver de suspendre temporalment o reprogramar-se, l'impacte sobre el calendari de treball ha estat menor, com veurem més endavant. Podríem dir que més aviat la situació de força major viscuda ha evidenciat la rellevància i actualitat de les premisses del projecte: que ens cal una nova mirada i abordatge del final de vida i de la mort, i que una comunitat més cohesionada i compassiva es el camí per aconseguir una millor qualitat de vida.

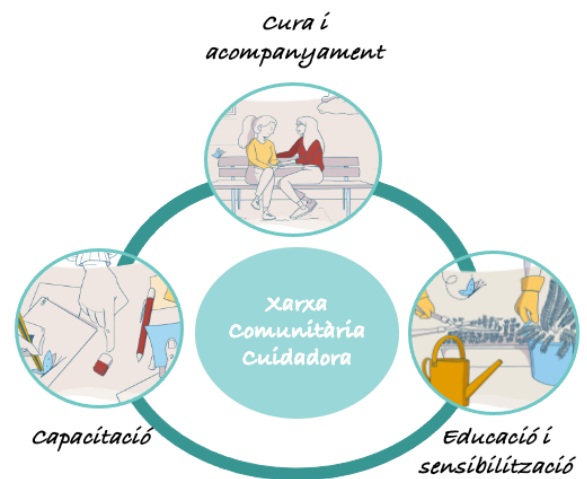
- *Descripció del projecte*

El projecte 'Alella poble cuidador' té per objectiu implementar una Xarxa Comunitària Cuidadora, formada per les institucions públiques, les entitats privades i la ciutadania d'Alella, per aconseguir que, des de la coresponsabilitat, les persones que es troben en situació de fi de vida o que tenen una malaltia crònica, així com les seves famílies, se sentin cuidades i acompanyades. Amb aquesta finalitat, el projecte prioritza l'atenció a les persones grans, les persones en situació de soledat i les persones i famílies en situació de vulnerabilitat social. Així s'han dut a terme accions en tres àmbits d'intervenció:

¹ L'enquesta a persones usuàries (13) o prestatàries de serveis (9) va ser administrada per l'equip del projecte i els seus resultats van ser compartits amb l'avaluadora.

- a) la cura i l'acompanyament
- b) la capacitat
- c) l'educació i la sensibilització

El projecte va arrencar l'1 de setembre del 2020 i en aquesta fase fundacional té una durada de 12 mesos, tot i que el seu objectiu es perdurar en el temps. La iniciativa s'inscriu en el moviment de 'ciutats compassives'² que busquen impulsar iniciatives de cura i acompanyament des de la comunitat, per la comunitat, i sostingudes de manera autosuficient des de la comunitat; trencant l'aïllament i la desconexió que sovint caracteritzen la vida moderna, especialment en entorns urbans.



3. Resultats de l'anàlisi dels criteris d'avaluació

- **Pertinència**
¿Els objectius de la intervenció són adequats pel seu context?

El projecte pretén omplir una carència en termes d'atenció pal·liativa i millora de la qualitat de vida de persones malaltes cròniques o en el seu final de vida a Alella, i de les seves famílies. Vol fer-ho promovent una oferta d'acompanyament major i de més qualitat, que integri adequadament les dimensions física, psicosocial i espiritual de la persona, i que inclogui el recolzament a les persones en situació de dol. El projecte ha apostat també per un millor aprofitament dels recursos dels que *ja disposa* la comunitat d'Alella, mitjançant la col·laboració entre la ciutadania i les institucions públiques i privades locals.

Aquest objectiu és del tot coherent amb les prioritats definides al Pla Local de Salut d'Alella (2019-2025)³, segons el qual entre 50 i 150 persones qualificarien cada any per rebre atenció pal·liativa a Alella. El Pla destaca també algunes problemàtiques de salut que el projecte ha permès enfrontar, com ara l'aïllament d'algunes persones grans o que viuen soles i que no disposen d'una xarxa de suport adequada; la coordinació deficient entre els centres de salut públics i privats; un accés i una oferta limitada de serveis de salut per persones malaltes cròniques; i un teixit associatiu feble que fa més difícil aspirar a una coresponsabilitat en la promoció de la salut i a una comunitat cohesionada.

El projecte també ha estat consistent amb les prioritats de la població a la qual va dirigit: persones cuidadores i persones amb malaltia o final de vida. En aquest sentit, a l'inici del projecte es va plantejar la realització de grups focals amb una mostra de persones beneficiàries per entendre de primera mà quins eren els seus interessos i necessitats. Malgrat que no va ser possible organitzar un grup focal amb persones amb malalties o en final de vida perquè la pandèmia ho desaconsellava, i perquè no hi havia condicions per fer-ho virtualment⁴, si varen fer-se amb alguns dels seus familiars i persones cuidadores, professionals sanitaris i representants de les escoles d'Alella. Aquest exercici va permetre confirmar la pertinència de les línies d'actuació del projecte, que es varen valorar positivament. També va ajudar a entendre quins eren els elements de major interès per elles i recollir les seves idees i suggeriments.

En definitiva, podem dir que les carències que el projecte pretenia abordar han esdevingut, amb la pandèmia, doblement rellevants. A més a més, unes pautes d'intervenció sistemàticament integradores per part de l'equip gestor del projecte, han permès assegurar que les actuacions s'hagin alineat amb les aspiracions expressades pels principals destinataris i protagonistes.

2 <https://charterforcompassion.org/communities>

3 Aquestes xifres, que corresponen a l'aprovació del Pla al 2019, podrien haver canviat degut a la pandèmia.

4 Aquest buit s'ha pogut satisfer en la fase d'avaluació, on sí han estat consultades directament algunes persones en situació de final de vida i amb malalties cròniques.

- **Eficàcia**
¿Fins a quin grau s'han aconseguit els objectius previstos?

El projecte es plantejava 4 objectius, que podem veure a la següent il·lustració:



(1) Xarxa cuidadora comunitària

La **Xarxa Comunitària Cuidadora** es va llençar al novembre del 2020 com a resultat d'un taller virtual de dos dies al qual varen participar aproximadament 42 persones, representats d'entitats i institucions relacionades amb el projecte i de veïns i veïnes d'Alella. El taller va permetre acordar la visió, missió i objectius de la xarxa així com els seus òrgans de gestió i governança, incloses les seves funcions i composició. També es va validar el contingut d'un **Manifest** declarant a Alella com a poble cuidador, que va ser aprovat per unanimitat de totes les forces polítiques el 30 de desembre del 2020 al ple l'ajuntament d'Alella. Com a fruit del taller es va definir l'**acord de constitució** de la xarxa a la qual s'hi van adherir inicialment 14 entitats públiques i privades d'Alella⁵ i 21 veïns i veïnes. Als mesos següents es va aprovar i fer públic el **Pla d'acció 2021** de la xarxa i com a part de la seva execució, es va constituir un **grup de voluntariat** que a dia d'avui té 15 persones formades, de les quals 12 estan en actiu, amb 10 més inscrites per la propera tanda de formació prevista pel setembre.

L'únic aspecte amb el qual el grau d'assoliment ha estat inferior al previst ha estat amb la formació del grup de voluntariat (15 persones versus les 50 previstes). S'esperava poder afegir el programa de voluntaris que la Fundació Francesc d'Assis ja tenia en marxa, però aquest es va aturar per la pandèmia i no va tornar a reactivar-se. Possiblement l'impacte del context Covid, que ha desincentivat la relació fora de les 'bombolles' de convivència, hagi estat aquí més fort que en d'altres àmbits. En tot cas, el **Grup de voluntaris en actiu, format per 11 dones i 1 home, es sòlid i valora positivament** tant la formació rebuda -"m'ha donat molta més seguretat"- com les sessions d'acompanyament grupal: "són molt boniques, creen molt de grup, s'aprèn molt". Com il·lustra un dels testimonis recollits: "Com a voluntària m'ha ubicat en el paper, la figura del voluntari: una persona que fa bé el bé...no n'hi ha prou amb ser bona persona. (...) La formació va ser excel·lent. M'ha donat la consistència de tenir eines, tinc un grup que em sustenta, tinc un coordinador que està atent a qualsevol incidència." Els centres residencials que han rebut als voluntaris també es declaren satisfets: "Son propositives. S'han integrat, fan una continuïtat de l'activitat de la residència. Se n'adonen molt del que necessita el resident." Ja hi ha una 2a edició de la formació amb 10 persones inscrites pel setembre. Creiem que s'han establert unes bones bases per fer créixer el grup i per multiplicar el seu abast, així que es normalitzi el risc de contagi per Covid i una vegada el projecte es doni més a conèixer.

En resum, diríem que s'han dut a terme totes les accions previstes i en alguns cassos s'ha anat més enllà, per exemple amb la **creació de l'Associació 'Alella poble cuidador'**, que permetrà captar socis i sòcies, així com recaptar-ne fons. Els actuals equips de governança i operatius esdevindran la futura junta directiva de l'associació i l'equip de gestió.

⁵ Fundació Sant Francesc d'Assis, Residència Els Rosers, Residència Alella Mar, Fundació Tutelar Santa Clara, EB El Campanar, EB Els Pinyons, Escola La Serreta, Escola Fabra, Escola Santa Maria del Pino, ASAD SL, Associació Dones d'Alella, Dones Solidàries d'Alella, Centre Dàlia de Psicologia i Ajuntament d'Alella.

Podem concloure que s'han establert unes bases sòlides per la corresponsabilització dels agents socials i polítics d'Allella envers els objectius del projecte i s'hi veuen ja els fruits. No només s'han establert els acords i els processos que constitueixen les bases del projecte sinó que s'ha reclutat i format a persones que faran efectiva l'oferta d'acompanyament del projecte. Entenem que el model col·laboratiu que s'ha posat en marxa és efectiu i consistent amb la finalitat de la iniciativa. S'hi han assentat doncs uns fonaments idònics per avançar cap al somni d'un poble cuidador.

(2) Proveir atenció pal·liativa

Tal i com estava previst, al mes de novembre del 2020 es va inaugurar una nova Unitat **per persones en final de la vida al** Centre Sanitari d'Atenció Intermitja Can Torras, concebuda com a espai íntim, privat, dirigit a persones en final de vida, i amb 5 llits. Des de llavors i fins juliol del 2021 hi han estat ateses 85 persones amb diferents casuístiques -no totes en final de vida-, i amb una edat mitjana de 78 anys, sent el pacient típic una dona de 82 anys. Caldrà assegurar a futur que la ocupació estigui alineada amb el propòsit de la unitat.

Per altra banda, el grup de 15 voluntaris -dels quals 12 han estat en actiu-, han acompanyat a 16 persones amb un total de 118 sessions d'acompanyament en el moment de redactar aquest informe, abans de la fi del projecte. Així doncs, a finals de juliol 2021, un total de **101 persones** han accedit als serveis de cura i acompanyament del projecte. Una sola residència (Aymar i Puig) va descartar la oferta de l'acompanyament pel grup de voluntaris, al·legant els riscos de contagi.

En tercer lloc, es va **formar a 13 professionals sanitaris** en espiritualitat en clínica, ofert per l'Hospital Sant Joan de Déu. La formació pretenia incrementar les capacitats dels professionals per oferir una atenció pal·liativa de qualitat i va rebre una bona valoració (8,3 sobre 10): *"Et fa tornar a la part més humana, es com una colleja de: 'estàs aquí per això'. Pels auxiliars [la feina] acaba sent molt mecànica. Acabo de dinar i em porto l'àvia. No, li dic 'ara marxem perquè ja hem acabat'. Al dia a dia, van tant carregades que fa que aquesta part humana es perdi. Es bàsic."*. Si bé va ser idònia per alguns perfils professionals (treballadores i treballadors socials, infermers i auxiliars d'infermeria) que la van trobar excel·lent, d'altres no van treure-li tant de profit (responsables de residències i equips gestors). Segons les persones consultades, un aspecte a millorar és que el contingut estava molt orientat a l'entorn hospitalari i menys al residencial. Una segona acció formativa d'atenció bàsica pal·liativa es va anular, per evitar saturar els centres. A futur, es planteja desenvolupar un sol producte formatiu que consti de 8 mòduls, un per cada principi de la cura, i llençar-ho *on line* en dues edicions anuals.

Una de les apostes clau del projecte va consistir en desenvolupar i testar una **eina de valoració de la qualitat de l'atenció pal·liativa i de l'acompanyament** rebut per part de pacients i familiars i ofertat pel personal sanitari o voluntari. L'objectiu de l'eina havia de ser ajudar a establir un consens sobre quines són les bones pràctiques per garantir una cura i un acompanyament al servei de les persones en final de vida o malaltia crònica, així com generalitzar-ne el seu ús. En aquesta línia, al taller de llançament de la Xarxa comunitària compassiva es varen acordar **els 8 principis comunitaris de la cura i l'acompanyament**, basats en un model conceptual ja disponible i testat⁶, que serien al cor de l'eina de valoració.

6 Doctor Max Harvey Chochinov de la organització Dignity in Care, que promou la cultura de la compassió i el respecte en els sistemes de salut (www.dignityincare.ca)

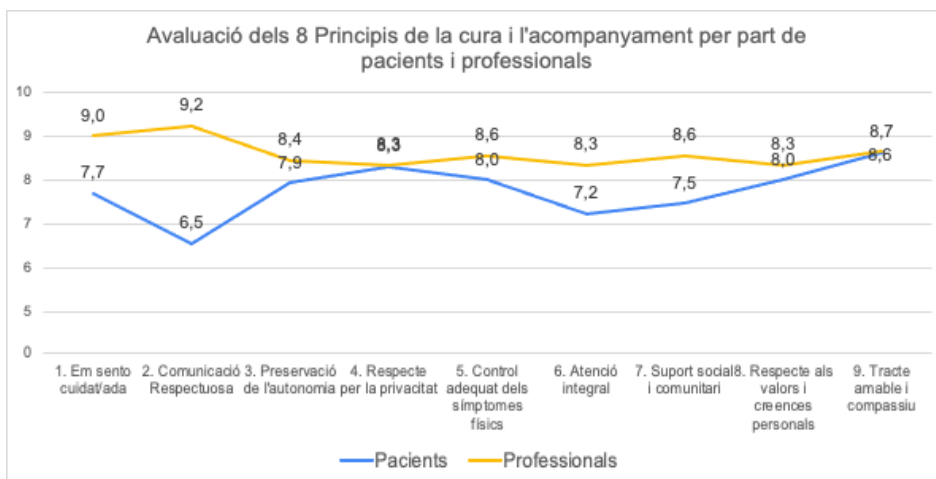
PRINCIPIS COMUNITARIS PER LA CURA I L'ACOMPANYAMENT



<p>1. Comunicació respectuosa</p> <p>Quan ens comuniquem amb les persones sobre el diagnòstic i el pronòstic de la malaltia, pròpia o d'una persona estimada, i sobre el tractament i la cura, ho fem de forma honesta, empàtica i comprensible.</p>	<p>2. Preservació de l'autonomia</p> <p>Contribuïm a preservar la capacitat funcional i cognitiva de les persones, i respectem les seves preferències relacionades amb la seva autonomia i independència.</p>	<p>3. Privacitat</p> <p>Respectem les necessitats de privacitat de la persona, i fem el possible per satisfer-les.</p>	<p>4. Control adequat dels símptomes físics</p> <p>Fem un control adequat dels símptomes físics de la malaltia, amb especial atenció a la gestió del dolor i a aquells altres símptomes que més patiment generen en la persona.</p>
<p>5. Atenció a les dimensions psicològica, social i espiritual</p> <p>Reconeixem la importància de les dimensions psicològica, social i espiritual, i acompanyem les persones amb respecte, tant durant la malaltia com el dol, per desenvolupar i reforçar perspectives i pràctiques que generin benestar.</p>	<p>6. Suport familiar, comunitari i social</p> <p>Mobilitzem els recursos i les capacitats socials i de la comunitat per respondre a les necessitats de la persona i fer-la sentir acompanyada. Acompanyem les persones cuidadores.</p>	<p>7. Respects als valors, creences i preferències personals</p> <p>Respectem els valors, creences i preferències de la persona, tant durant la malaltia com en la situació d'últims dies i després de la mort.</p>	<p>8. Tracte amable i compassiu</p> <p>Tractem les persones amb amabilitat i calidesa, i ens hi relacionem des de la voluntat d'actuar per reduir el seu patiment i contribuir al seu benestar.</p>

A aquests 8 principis s'hi va afegir una valoració addicional: "Em sento cuidat/ada".

Al finalitzar el projecte, es va administrar una enquesta per valorar el compliment d'aquests principis en la cura i l'acompanyament. La van respondre 13 pacients (9 dones i 1 home) i 9 professionals sanitaris (infermers/es i treballadors/es socials)⁷. Tot i que una mostra tan petita s'ha de valorar amb prudència, els resultats suggereixen que **en termes globals, la valoració del compliment dels principis es positiva** per part dels dos grups, tot i que **els professionals valoren millor la seva pròpia feina que els pacients** que en són els destinataris.



Si **comparem** valoracions de pacients i professionals veiem que **coincideixen** en valorar positivament els principis de **tracte amable i compassiu i respecte a la privacitat** (mitjana de 8,65 i 8,3 respectivament).

Discrepen però al valorar el principi de **comunicació als pacients sobre el seu diagnòstic, tractament i cura, de forma honesta, empàtica i comprensible**. Si pels professionals resulta el principi millor valorat (9,2 sobre 10), pels pacients és al contrari (6,5 sobre 10), amb un 38% que el valora amb un 5 o menys sobre 10.

Finalment, pel que fa el rigor en l'administració de les enquestes, la majoria presenta valoracions tant positives com negatives, sobretot per part dels pacients, però hi ha dues enquestes de pacients i una de professionals on tots els principis sense excepció han estat valorats amb un 10.

⁷ Algunes enquestes varen ser administrades per l'agent de suport, com a persona externa als Centres socio-sanitaris, d'altres les van administrar els propis centres.

(3) Suport a persones cuidadores

En aquest àmbit la oferta a persones cuidadores va consistir en una formació de 18h a l'Escola de Cuidadors de la Fundació La Caixa a la qual 13 varen participar. Tot i que l'Escola no ha compartit la valoració del curs per part dels participants, segons els testimonis recollits durant aquesta avaluació, va ser força positiva. També es va oferir acompanyament a 4 persones cuidadores en situació de dol, que ho van valorar positivament. Per últim, s'han ofert recursos complementaris, com ara la conferència teatralitzada sobre l'Alzheimer "El cor no oblida" a la qual van assistir 25 persones.

S'esperava poder conformar un **grup d'ajuda mútua de persones cuidadores**, però no hi ha hagut interès o disponibilitat. El fet d'haver realitzat la formació de manera virtual segurament hagi limitat l'establiment de vincles entre les persones participants. En edicions precedents, presencials, aquests grups es van formar espontàniament. Per altra banda, també hi havia previst un **grup d'ajuda mútua per persones en dol**, pel qual tampoc hi ha hagut massa crítica. En tots dos casos, cal demanar-se si el volum poblacional d'Alella podria ser un factor limitant. Una altra hipòtesi és que hi pot haver mancat una millor comunicació sobre totes dues iniciatives, que a partir d'ara es començaran a divulgar a través del Centre d'Atenció Primària (CAP) d'Alella.

(4) Reforçar capacitats

El projecte va preveure **formacions per diversos col·lectius clau**, que ja hem descrit: **les persones voluntàries, els professionals sanitaris i les persones cuidadores**. Però també s'hi van oferir capacitacions a d'altres col·lectius, per exemple, representants dels **claustrats de totes les escoles de primària i secundària** – només hi va declinar l'Institut d'Alella. 10 mestres varen completar una formació virtual de 30 hores en **pedagogia de la mort i del dol** amb la psicopedagoga Mar Cortina. La formació es va valorar en un 9,6 sobre 10. Segons una de les participants, va ser *"molt interessant i molt necessària ja que culturalment el tema de la pèrdua és molt tabú (...)...hi vaig parlar una mica amb algú i de seguida va dir: 'buf, es que això de la mort...val més que parlem d'una altra cosa'...és la única cosa que sabem segur que ens passarà. I no en parlem mai."* Arrel de la formació, es va acordar un **Protocol d'actuació en situacions de malaltia, mort i dol en la comunitat educativa** que es començarà a difondre dins dels claustrats i entre les famílies a partir del curs vinent. Segons una de les mestres la principal contribució del protocol és *"posar criteri a situacions en què et trobes amb els alumnes (...). Quan passi alguna cosa, sabrem què dir."*

D'altres formacions s'han ofert a tota la població, com el taller de **redacció de Documents de Voluntats Anticipades (DVA)**, al qual van participar 35 persones i pel qual hi ha una nova edició prevista al Casal de Gent Gran d'Alella a l'octubre 2021. Com a fruit del taller 3 persones van elaborar un DVA.

També s'han fet nombroses **activitats de sensibilització en torn a la malaltia, la mort i el dol**, tant obertes al públic com dirigides a públics específics, als quals han participat un total de 126 persones:

Oberts al públic:

- Col·loqui amb el Doctor Juan Carles Trallero, amb 40 participants
- Taller de creació pròpia "4 actes per un bon morir", amb 3 edicions i 28 participants
- Taller de creació pròpia "Acompanyar persones que estimes en el final de vida", amb 2 edicions i 15 participants
- Conferència teatralitzada sobre l'alzheimer "El cor no oblida", amb 25 assistents

Per alumnes de primària:

- 18 alumnes de l'Escola la Serreta van participar al taller "Ara sí que sé". Segons la seva tutora *"La vaig trobar espectacular i profunda. Aconsellable al 100% (...) Va ser un espai per compartir vida. Parlàvem de la mort, dels trencaments, de les pèrdues...es va crear un clima de confiança tan agradable, que va permetre que els nens expressessin amb molta naturalitat, rient, plorant..."*

Segons els testimonis recollits, totes les formacions han estat altament valorades i s'han traduït en processos de creixement personal per bona part dels participants: *"m'ha remogut, he treballat moltes coses a nivell personal"* com deia una persona del grup de voluntariat. Els continguts i la duració, sovint

exigent, també s’han valorat positivament: “és adequat, has de pair el que estàs escoltant.”

Finalment, s’hi han dut a terme accions dirigides a **donar a conèixer i promoure la iniciativa**, com per exemple la creació de la **web Alella Poble cuidador** (<https://alella.poblesquecuiden.org/>) des de la qual s’accedirà pròximament a una **plataforma digital** interactiva per gestionar les sol·licituds d’acompanyament, l’intercanvi de serveis i les donacions al projecte. La web té un disseny professional, està clarament estructurada i és intuïtiva i clara, sent accessible per usuaris amb habilitats digitals limitades. Està pensada per donar serveis a diferents institucions i entitats (escoles, centres socials i sanitaris, veïnes i veïns, empreses, etc.). Segons els testimonis recollits “*cap altre iniciativa similar té un web com el nostre, és el més professional en termes de transversalitat però també en quant a imatge corporativa i disseny*”.

¿A qui s’ha arribat?

El projecte ha prioritzat l’atenció a les persones grans, en situació de soledat o vulnerabilitat social, identificant una població meta de **160 persones amb malalties avançades, familiars i cuidadors**, que millorarien el seu benestar gràcies a unes cures i un acompanyament adequat, o mitjançant una reducció de les seves càrregues pel cas de les persones cuidadores.

Segons les dades recollides en el marc de l’avaluació

Accions	El que es va preveure	El que s’ha aconseguit
Persones que participen en actes de formació o sensibilització	180	212
Formació	80	86
<i>Voluntaris/es</i>	50	15
<i>Professionals socio-sanitaris</i>		13
<i>Persones cuidadores</i>		13
<i>Mestres</i>		10
<i>Població general (taller DVA)</i>	30	35
Sensibilització	100	126
<i>Participants en altres tallers, coloquis, obres de teatre, etc.</i>	100	126
Entitats adherides	10	14
Persones voluntàries	50	15
Persones acompanyades	50	101
<i>Persones ateses a Can Torra</i>		85
<i>Persones acompanyades per voluntaris/es</i>		16

que resumim aquí (veure també la matriu de seguiment i avaluació del projecte a l’annex 1), podem concloure que **101 persones** han estat acompanyades (85 ateses a Can Torras i 16 acompanyades pel grup de voluntariat), i **13 persones cuidadores** han trobat eines que les poden ajudar a gestionar millor el seu rol (les 13 formades). És a dir, que **s’ha arribat a 114 persones mitjançant la cura i l’acompanyament, un 71% del previst**.

D’altra banda, amb les accions de **formació i sensibilització el projecte ha superat les seves expectatives**, amb un 118% d’execució, igual que en termes **d’entitats, institucions i persones adherides al projecte**, amb un 140% més.

Pel que fa a la **dimensió del grup de voluntariat, s’ha arribat al 30% del previst, però considerem que en context de Covid és un resultat substancial i meritori**. De fet partint de l’experiència d’aquest any, s’aspira a formar un grup estable de 25 persones voluntàries (enlloc de 50).

Un avenç important, que no estava previst, són els **recursos invertits en delimitar amb molta més precisió la població meta del projecte**. A iniciativa del projecte, els serveis socials de l’Ajuntament d’Alella han actualitzat el **seu cens de llars amb persones soles mitjançant un porta a porta a totes les persones de més de 65 anys** que viuen soles, per diagnosticar: en quina situació es troben, si pateixen malalties cròniques, si tenen una xarxa de persones al seu voltant, així com el seu nivell d’autonomia o el seu accés a eines digitals. Els resultats estaran disponibles al setembre i constituirà un instrument idoni per afinar i divulgar l’oferta de serveis del projecte. En la mateixa línia, s’espera arrencar a la tardor

una versió adaptada del Projecte Radars⁸ impulsat per l'Ajuntament de Barcelona, que identificarà punts focals en fleques, farmàcies i altres serveis bàsics, que puguin aixecar una alarma quan detecten persones soles o amb malaltia.

En termes de divulgació, l'altra pota crítica per garantir la participació, s'hi aspirava a disposar d'un **pla de comunicació** com a tal però el grup de comunicació que es va constituir no va prosperar de la forma que s'esperava. Dit això, s'han aprofitat moltes oportunitats i s'hi ha fet prou, amb 3 aparicions al Full (la revista de l'Ajuntament que es distribueix a totes les bústies), 2 reportatges a la Revista Alella, i 2 entrevistes a Catalunya Radio i 1 reportatge TV3 pel TN-Comarques i xarxes digitals. Un indicador és que 130 persones (un 1,3% de la població d'Alella), estan ja subscrietes als *e-mails* de difusió setmanal del projecte. L'esforç més important de divulgació però es farà després de l'estiu, una vegada la plataforma digital estigui en funcionament, per poder capitalitzar la inversió comunicativa.

- **Eficiència**

¿Com es relacionen els resultats aconseguits amb els recursos emprats?

El projecte té un **pressupost total de 234.700 €** que inclou subvencions de la Fundació La Caixa de (54.000 €), de la Fundació Sant Francesc d'Assis (154.700 €) i de l'Ajuntament d'Alella (20.000 €). La inversió va incloure una partida significativa dirigida a la construcció de la unitat **per persones en final de la vida** a la Residència Can Torras (66%), mentre que la resta dels recursos es van dirigir a finançar la contractació de recursos humans i serveis claus pel projecte, incloses les formacions (28%); i a la promoció de la iniciativa via una web i d'altres materials gràfics (6%).

Una reformulació posterior va permetre redirigir una part dels recursos al desenvolupament d'una **Plataforma Digital**, que està en fase de proves finals i és llençarà passat l'estiu. Aquesta esdevindrà una eina essencial de gestió del projecte, amb capacitat per simplificar la coordinació directa entre els diversos integrants de la xarxa (equip de voluntariat amb persones cuidadores i amb les entitats sanitàries on fan els acompanyaments) i d'agilitzar les tasques de difusió i comunicació. Altres projectes de natura similar han fet palesa la importància d'eines d'aquest tipus, que poden **millorar significativament la seva eficiència**.

Cal tenir en compte també els recursos no financers amb els quals ha comptat el projecte: **la dedicació d'un grup d'entre 30 a 40 persones que han recolzat de manera continuada el projecte**. Seria important valoritzar aquesta dedicació per visibilitzar-la, i per prendre'n consciència.

Creiem doncs que la relació entre recursos invertits per arrencar el projecte i resultats aconseguits és positiva. Semblaria que la inversió principal necessària per fer prosperar la iniciativa ha estat feta i que la seva continuïtat requerirà d'inversions bastant menors. També es preveu que la participació ciutadana creixi significativament una vegada es comencin a fer esforços de divulgació sistemàtics, de manera que s'espera que el projecte guanyi en rati d'eficiència.

- **Participació**

¿Qui ha estat implicat en les diferents etapes del projecte i com ha estat la presa de decisions?

El projecte s'ha desenvolupat partint d'un enfoc comunitari i s'ha obert a tots els actors d'Alella. La seva metodologia d'intervenció ha estat participativa i basada en la co-creació, la transparència, l'avaluació continuada i la rendició de comptes.

⁸ <https://ajuntament.barcelona.cat/serveissocials/ca/canal/projecte-daccio-comunitaria-radars>

La xarxa comunitària compassiva s'ha estructurat entorn d'un **grup de Governança** i un **grup Operatiu**, on han estat representades la ciutadania, les institucions públiques i les entitats privades que s'han



volgut adherir al projecte. El grup operatiu l'ha coordinat un **Agent de Suport**, l'únic càrrec remunerat i de dedicació exclusiva. A més a més, s'han anat conformant diversos **grups de treball: de voluntariat, d'escoles i socio-sanitari**. Tots ells s'han reunit regularment, i han treballat bé, segons els testimonis recollits: *"hem pogut posar en comú el que pensàvem, i decidir consensuadament el que volíem. Hem sigut efectius. D'una reunió a una altre hem avançat clarament"*. Això malgrat l'esforç addicional que ha implicat haver de conformar els grups, definir rols i establir lligams i dinàmiques de treball de manera exclusivament virtual: *"els*

objectius s'han assolit, hem arribat a la meta, però amb un camí més tortuós". Únicament dos grups, el de comunicació i el d'empreses, han quedat inactius per falta de persones amb la disponibilitat necessària.

Les persones consultades estimen que **la iniciativa ha estat molt ben acollida a Alella** i que la participació al projecte ha estat àmplia i positiva, més tenint en compte els temps de pandèmia. El suport indiscutible de l'Ajuntament -que s'hi ha compromès pressupostàriament-, el dels centres socio-sanitaris o les escoles, era fonamental i ha estat indiscutible: *"la gent posa l'orella més ben posada"*. Les absències d'aquells a qui s'ha convocat han estat comptades (l'Institut d'Alella, alguna residència, les associacions de veïns i veïnes) i algunes clarament justificades (la xarxa de salut primària). A d'altres no se'ls ha convocat simplement per la pròpia sobrecàrrega del projecte, com el Casal de Gent Gran (que de fet va estar tancat durant un temps) o les farmàcies, però ja hi son a la graella de sortida per la tardor.

Si bé no s'ha fet un esforç massiu de divulgació, que hagués estat poc productiu sense disposar de la plataforma digital, hi ha hagut una difusió més que adequada del projecte mitjançant la pàgina web -la pròpia i la de l'ajuntament-, les revistes del poble, els mitjans de comunicació (Catalunya Radio, TV3), i les xarxes socials (via un compte de Twitter que té uns 100 seguidors i un compte de Youtube).

L'èmfasi en aquesta fase doncs, ha estat en **integrar als actors crítics indispensables per la gestió i operativització de l'oferta del projecte**. Pensem que ara que les bases del projecte s'han establert, és de preveure que un pla de comunicació més ambiciós es tradueixi en una major resposta de la ciutadania. En paraules de l'agent de suport: *"Hem fet moltes coses en poc temps però si valoro a quanta gent hem arribat, diria que poder ens coneix el 5% de la població i hem arribat a un 1%. L'esforç fort de comunicació el farem a la tardor...i creiem que llavors podrem arribar a una part més gran de la ciutadania d'Alella."*

- **Sostenibilitat**

¿És probable la seva continuïtat en el temps?

Les converses que hem tingut durant aquest exercici d'avaluació ens fan pensar que **el capital social necessari per sostenir el projecte i mantenir-lo en el temps, hi és**. Hi ha un col·lectiu important de gent compromesa amb la iniciativa, que hi creuen amb el cor, i disposat a recolzar-lo. Com deia una de les membres de l'equip operatiu: *"S'han consolidat molt les arrels del projecte, que està molt sòlid: els equips que hem creat, unes sinergies de treball i de relacions molt xules."*

Per altra banda, el document de projecte establí que, una vegada establerts els fonaments de la iniciativa, la seva sostenibilitat **requeria d'una inversió anual mínima** de €65.000, que es podrien generar a partir del 2022, mitjançant aportacions anuals de l'Ajuntament d'Alella, d'altres entitats

membres del projecte, i amb contribucions d'empreses i particulars d'Alella. Els testimonis recollits al final d'aquest període d'implementació estimen que a dia d'avui la necessitat real és **d'aproximadament 35.000 € anuals**.

Està previst que almenys el 40% del pressupost, aproximadament estarà cobert via contribucions de l'Ajuntament d'Alella. Per la resta es preveu una combinació de contribucions de grans donants, quotes de socis i esdeveniments que ajudin a captar fons. També hi ha en curs diverses sol·licituds de finançament addicional, alguna força prometedora (tot i que diverses ja tramitades no han donat fruits). **L'objectiu final és que el propi poble sostingui la iniciativa**, i el dubte és si el municipi tindrà prou dimensió per fer-ho. Els equips de treball han elaborat el Document Pla de Sostenibilitat 2022-2023, que ofereix el marc estratègic i les accions prioritàries per aconseguir mantenir la iniciativa amb fons de finançaments procedents de la comunitat.

El projecte, via l'agent de suport i altres membres de l'equip operatiu, ha establert vincles importants amb altres iniciatives i persones clau a Catalunya i Espanya, on ha tingut molt bona acollida: la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de VIC, el Dr. Enric Benito, la Fundació New Health, la Fundació Paliaclic, la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, etc.. Aquests lligams segurament es traduiran amb més oportunitats per trobar recursos pel projecte.

Un factor clau de sostenibilitat ha estat **l'esforç de conceptualització del procés de creació d'una xarxa comunitària compassiva**, dirigit a afavorir la seva **replicabilitat** en altres localitats de característiques similars. Fruit d'aquesta sistematització, el model desenvolupat a Alella podrà ser traslladat a d'altres municipis per una posada en marxa més ràpida i més econòmica. Com deia l'agent de suport: *"Hem fet l'esforç de conceptualitzar el model i d'aportar algunes innovacions com la Plataforma Digital... Si això ho replica un altre poble, hauran d'invertir molt menys, es trobaran un procés sistematitzat en un full de ruta de 10 passos."* Hi ha converses en curs amb altres organitzacions i institucions públiques que podrien traduir-se en un programa conjunt per donar recolzament a aquells ajuntaments i comunitats interessats en llençar la iniciativa; i municipis com Cardedeu, Olot i el Masnou, ja ho estan explorant.

- **Gènere i interseccionalitat⁹**

¿S'ha promogut la igualtat en l'accés i la participació al projecte i s'han pres mesures per evitar la discriminació de les persones per qualsevol motiu (gènere, raça, ètnia, nacionalitat, discapacitat, ingressos, etc.)?

El projecte no va definir resultats específics relacionats amb el gènere, però si es va proposar que les seves formes d'intervenció fossin coherents amb una visió igualitària i no discriminatòria. Tot i que els instruments de seguiment no desglossen la participació d'homes i dones, les evidències disponibles suggereixen que les dones han estat les principals destinatàries: quasi totes les persones voluntàries són dones, al igual que moltes de les participants a les sessions formatives - les mestres per exemple, o les persones cuidadores. Pel que fa als òrgans de gestió i govern de la iniciativa, les dones són també majoria.

Pel que fa a les **persones usuàries dels serveis de cura i acompanyament, també la majoria han estat dones**. Ens sembla particularment rellevant que s'hagi dut a terme un porta a porta per mapejar amb precisió l'univers de potencials persones usuàries. Més enllà del diagnòstic, aquest exercici haurà permès divulgar la iniciativa entre col·lectius més vulnerables.

A les convocatòries formatives s'ha subratllat la **no confessionalitat** i la apertura a persones de totes les creences. Moltes formacions han estat subvencionades pel projecte i obertes al públic, i quan han sigut de pagament (alguns tallers), s'han pres mesures per **evitar que els ingressos fossin una trava a la**

⁹ La interseccionalitat és un concepte lligat a l'estudi de la identitat i la discriminació social i fa referència a la interrelació entre diferents categories (el gènere, la ètnia, la raça, la classe, la nacionalitat, la orientació sexual, etc.) a l'hora d'establir el grau de vulnerabilitat de les persones a sofrir l'exclusió o la opressió.

participació.

Pel que fa la **comunicació del projecte**, ha estat clara i entenedora. Tots els materials divulgatius i de la web estan disponibles en català, el que sembla raonable donats els recursos existents. Dit això, si es conclou, fruit del porta a porta per exemple, que hi ha un nombre significatiu d'usuaris potencials d'altres nacionalitats i llengües habituals, podria valorar-se la conveniència de fer algunes publicacions en altres llengües, per garantir-ne la inclusió de col·lectius que poden ser especialment vulnerables (dones migrants, per exemple).

En termes globals diríem que el projecte ha estat sensible al gènere i molt inclusiu.

4. Conclusions

- 1. El projecte ha estat pertinent i necessari, i la pandèmia del Covid n'ha subratllat la seva actualitat.** L'objectiu de millorar la qualitat de vida de persones amb malalties cròniques o en el seu final de vida, i de les seves famílies, és **coherent amb les necessitats identificades** al Pla Local de Salut d'Alella. El projecte, en sintonia amb el Pla de Salut, pretén adreçar problemàtiques com ara l'aïllament d'algunes persones grans o que viuen soles; la coordinació deficient entre els centres de salut públics i privats; i l'accés i oferta limitada de serveis de salut per persones malaltes cròniques. A més a més, el projecte ha estat **consistent amb les prioritats expressades per les persones cuidadores** i familiars de persones amb malaltia o al final de la seva vida. Segons diversos testimonis recollits: *"ha estat com obrir una capsa que la gent tenia moltes ganes de que s'obris, per tractar de manera natural l'envelliment, el final de vida.. que estigués a l'ADN del poble, ...a mida que vas parlant, la gent diu 'ostres que bé, què necessari'."*
- 2. La constitució i posada en funcionament d'una Xarxa Comunitària Cuidadora eficaç ha establert unes arrels sòlides per un projecte de llarg recorregut.** S'ha establert una estructura organitzativa (formada per un grup de governança, un grup operatiu i diversos grups de treball sectorials: sociosanitari, de escoles, de voluntariat) i unes formes de col·laboració eficaces que promouen la corresponsabilitat entre actors. El compromís amb el projecte i la confiança establerta entre els actors han permès sumar-hi més adhesions del previst i fins i tot poder crear l'associació Alella Poble Cuidador. *"En alguns moments es complica conciliar les reunions i la realitat laboral però val la pena, perquè repercuteix de manera positiva en els professionals, en la població i en els residents."*
- 3. S'han reforçat els coneixements i capacitats individuals de 86 persones que col·laboren amb el projecte, que se senten millor preparades per acompanyar processos de malaltia, mort i dol des de la compassió.** Aquestes formacions a professionals sanitaris, mestres, persones cuidadores i persones voluntàries han estat de qualitat i valorades positivament. Han aportat eines concretes als professionals, per exemple a les escoles, aportant: *"Orientació practica i concreta de com afrontar i treballar situacions. I recursos materials per treballar amb els alumnes: contes, pel·lícules ..."*
- 4. Malgrat les limitacions derivades de la pandèmia, s'ha pogut oferir una atenció especialitzada i millorar el benestar de 114 persones en situació de malaltia avançada o cronicitat** (un 71% del previst), mitjançant l'acompanyament d'un grup estable de 12 persones voluntàries i gràcies a l'establiment de la nova Unitat per persones en final de la vida a Can Torras. **13 persones cuidadores també han rebut suport i recursos per millorar el seu dia a dia.** Els avenços *"no han sigut només des del punt de vista teòric sinó que ja hi ha casos i noms, persones que han demanat ajuda, que han estat acompanyades, i ha sigut un procés satisfactori."*
- 5. Els assoliments del projecte son remarcables tenint en compte que s'han aconseguit en circumstàncies marcades per una limitadíssima interacció social i per restriccions severes en l'accés a les residències i centres socio-sanitaris.** S'ha arribat més lluny del que s'esperava en moltes dimensions. En d'altres, com el programa de voluntariat, on es van formar 15 persones en lloc de

les 50 previstes, tot i ser-hi menys, s'ha pogut cobrir la demanda d'acompanyament rebuda. **Les 118 sessions d'acompanyament realitzades pel grup de voluntariat han tingut un efecte positiu innegable sobre les persones acompanyades**, i també sobre els propis membres del grup.

6. **126 persones han participat en las accions de formació i sensibilització del projecte (col·loquis, tallers, obres de teatre)** que han ajudat a posar sobre la taula i començar a normalitzar temàtiques difícils com la pèrdua i el final de vida. Com deia un dels entrevistats: *“abans ho teníem amagat en un calaix, però ara aquest calaix s’ha obert. Ha esdevingut un fet quotidià”*.
7. **La pandèmia ha afectat el grau de participació de certes entitats i ha acotat l’abast de les accions però també n’ha accelerat certs processos.** La pandèmia ha colpejat al projecte, inevitablement: *“del febrer a l’abril no vàrem fer acompanyaments (als centres sociosanitaris) perquè ni els familiars podien entrar. Ara amb la 5a onada, també ens hem hagut d’aturar”* compartia l’agent de suport. La oferta formativa també va ser impactada: *“La formació al voluntariat es va haver de fer online. I vàrem retardar la segona edició per poder fer-la presencial. Els tallers de 3 actes per un bon morir, fins que no es van poder fer presencials, tampoc es van convocar...”*. És probable que la participació als tallers i conferències també hagi estat més reduïda per les limitacions d’aforament i per la pròpia auto-limitació del públic potencial, al no voler assumir riscos en un període ple d’incertesa. Potser la conseqüència més significativa ha estat **l’absència d’un actor clau com la xarxa d’atenció primària**, que arrel de la pandèmia s’ha vist sobrepassada. Segons els testimonis recollits: *“estan amb moltes ganes de col·laborar, però no treuen el cap...ara amb la 5a onada.. no han tingut capacitat per fer aquestes coses que són importants i boniques però no formen part del seu ‘core business’ ”*. Malgrat tot, les converses per establir una col·laboració estable ja s’han iniciat i està prevista una reunió amb el Director d’Atenció Primària a Alella i al Masnou a la tornada de l’estiu. Per altra banda, cal dir que la pandèmia ha fet que la temàtica esdevingués molt més central i que des de les institucions públiques se’n donés prioritat: *“possiblement, sense aquesta situació, no estaríem en el punt al qual hem arribat; la urgència de la situació ha impulsat la celeritat...”*.
8. **S’aprecien canvis en idees i creences en aquelles persones que han tingut un contacte estret amb el projecte, aquelles que han fet les formacions, les que s’han integrat al grup de persones voluntàries o als òrgans de govern i gestió del projecte.** *“És molt interessant la part de reflexió personal que aporta, per fer-te veure on et situaves tu abans, i com a través dels plantejaments fets i compartits amb la resta del grup, et canvia la mirada”*. Significativament, també a la Junta de Govern de l’Ajuntament i a moltes de les regidories - de salut, de gent gran, de cultura, s’hi perceben els canvis: *“s’han tingut converses que no s’havien tingut abans.”* Per totes elles, el projecte ha propiciat un **procés de transformació personal, de qüestionament i d’auto coneixement, que ha tingut un impacte molt positiu**. A les escoles també s’hi han vist transformacions: *“era molt complicat entrar per explicar segons què, fins i tot les famílies ho rebien malament: no enterraments, no vetlles...crec que amb això hem avançat. Les escoles ho han rebut bé, tot i que els hi feia una mica de respecte. Les famílies ho han rebut súper bé.”* Dit això, a nivell més ample, de poble, l’impacte encara està per venir *“necessitem temps, que faci taca d’oli.*
9. **Com a resultat del projecte, Alella compta amb un teixit comunitari més fort, més dens i més capaç.** S’han generat lligams sectorials però també transversals. El cas de les residències és il·lustratiu: *“Abans cadascú estava a casa seva i tractava de molestar el mínim al company. Ara quan un té una necessitat o una oportunitat- la comparteix. Això és un avenç”*. El projecte ha estat un catalitzador per Alella, que ara es troba en millors circumstàncies per fer front a reptes que puguin requerir una resposta col·lectiva. Aquest salt endavant en termes de **col·laboració comunitària** ha estat valorat com un dels efectes més apreciats del projecte: *“És una iniciativa que dona la possibilitat de generar comunitat, que ens connectem els uns amb els altres. És de tots, és del poble, i a través de temàtiques que són molt importants -que no és la festa major, o la verema-, sinó que són importants...i on és important que generem comunitat. Formar comunitat a traves de cuidar, acompanyant...”*.

10. **S’hi ha establert unes boníssimes bases per articular la sostenibilitat del projecte, que necessita d’una inversió anual de 35.000€.** L’Ajuntament d’Alella hi ha compromès pràcticament la meitat i la resta dependrà de la capacitat de recaptació del propi projecte. Ja s’hi estan fent passes per atreure més subvencions, aconseguir socis i sòcies així com donatius de petites i mitjanes empreses d’Alella. També per fer els processos de gestió, comunicació i captació de fons més eficients, amb la inauguració de la plataforma digital. Per altra banda, es reconeix que la dimensió poblacional d’Alella (entorn als 10.000 habitants) pot condicionar la viabilitat de certes iniciatives com els grups d’autoajuda de persones en dol, o de persones cuidadores: *“Potser no hi ha prou gent com per poblar aquests grups”*, i s’estan iniciant converses amb municipis veïns com el Masnou, per estendre el seu radi d’acció.
11. **Factors clau d’èxit de la iniciativa** han estat el **suport polític de l’ajuntament** i el fet que **les entitats sociosanitàries creguessin en la iniciativa** *“Si no arriben a veure-ho, no haguéssim avançat gaire. Són els dos actors més importants”*. També que hi hagués **un grup de veïnes i veïns amb capacitat per impulsar la iniciativa**, i el fet d’haver aconseguit **un grup de persones voluntàries molt implicades**: *“ens hem sumat i motivat, amb ganes, il·lusió i alegria.”* L’**Agent de suport** també n’ha estat un ingredient indiscutible de l’èxit del projecte: *“té una capacitat d’organització, de lideratge, d’engrescar”, “és un mega-motivat”; o “és un tot-terreny”* son valoracions compartides per les persones entrevistades, que també destaquen que s’ha sabut atreure al projecte a un grapat de bons professionals de diferents disciplines. Tothom reconeix el paper cabdal que hi ha jugat: *“ha estat al capdavant, liderant, portant-lo. Ara creix gràcies a totes, però la seva constància i compromís han fet que es consolidés”*. Per últim, uns procediments de gestió rigorosos, transparents i basats en la co-creació, l’avaluació continuada i la rendició de comptes, han ajudat força a establir la credibilitat de la iniciativa.
12. **El projecte ha estat innovador perquè ha desenvolupat un model propi d’intervenció dins el marc de les ciutats compassives i les experiències prèvies (com ‘Vic, ciutat cuidadora’)**, amb elements singulars com **l’instrument de valoració de la qualitat de la cura i l’acompanyament basat en 8 principis**, o la futura **plataforma digital** per l’intercanvi de serveis, la coordinació entre actors i entitats, i la captació de fons. En aquest sentit, el procés d’establiment de la Xarxa Comunitària Cuidadora ha estat **sistematitzat per poder promoure la seva replicabilitat**. A l’hora, s’han establert lligams amb d’altres iniciatives similars a Catalunya i fora, que han permès l’intercanvi de coneixements i la promoció del projecte.
13. **¿Alella s’ha convertit en un poble cuidador?** Certament ha declarat la seva voluntat de ser-ho i ha establert les bases per arribar-hi. S’hi ha fomentat la corresponsabilitat entre totes les entitats i persones participants, mitjançant una veritable xarxa de suport comunitària que té un gran valor: *“que potencia la relació d’ajuda i solidaritat en clau de comunitat, de forma respectuosa, generosa i sense esperar res a canvi.”*. Ara falta donar-ho a conèixer i que creixi, que penetri. Com va manifestar una de les persones entrevistades: *“És com el final del principi, ara hem generat les bases. Hi arribarem en 10 anys.”*

5. Recomanacions

Considerem que el projecte ha estat exitós a l’hora d’establir uns fonaments sòlids sobre els quals fer créixer i madurar la iniciativa. L’equip del projecte té ben clar el seu full de ruta, que és consistent. Per tant les següents recomanacions es referiran només a accions puntuals a considerar com a reforç:

En termes d’organització interna, eines i procediments

1. **Incorporar a la Xarxa Comunitària Cuidadora a agents clau que per raons diverses no han pogut integrar-se de forma adequada**, especialment l’**Atenció Primària**.
2. **Revisar la composició de l’Equip Operatiu integrant alguna entitat del sector educatiu**, sigui una escola o una associació de pares i mares.

3. **Al desenvolupar un pla de comunicació**, assegurar que integri un component de “*trepitjar carre*”, per continuar fent comunitat via el cara a cara. Multiplicar la seva difusió a través d’entitats com els metges i infermeres del CAP, les escoles, les farmàcies, o els mercats.
4. **Afinar els procediments de treball entre persones voluntàries - entitats que reben voluntariat - equip del projecte**, per una reducció de les d’incidències i per guanyar en eficiència. Com explicava una voluntària: “*Yo soy voluntaria, no sé cómo sentarlo en la silla, si puedo pasearlo, lo que puedo hacer o no. Necesitaríamos un poquito más de información del centro. No airear todo lo que le pasa, pero información de lo que necesita.*” Confiem que les eines de la Plataforma Digital ajudaran a fer que la tasca d’acompanyament i de cura es pugui exercir millor. En aquest sentit, el seu desplegament haurà de vetllar per minimitzar la bretxa digital entre la població de més edat o sense accés a eines digitals.
5. **Avançar en l’avaluació regular amb pacients i professionals dels 8 principis de la cura i l’acompanyament**, per saber si s’estan fent les coses bé i com es podrien millorar. Els 8 principis poden esdevenir un ‘segell de qualitat’ del projecte i del poble. Administrar-los amb criteris alineats, i tenint en compte les bones pràctiques en el camp de l’avaluació (prioritzant l’administració externa i independent, garantint l’anonimat, etc.), per tal de reforçar la credibilitat i la transparència de l’exercici.

En termes d’àmbits d’intervenció

6. **Ampliar el grup de voluntàries i voluntaris**, per garantir que l’oferta d’acompanyament creixi una mica per davant de la demanda. El porta a porta fet per l’Ajuntament podria fer emergir una bossa de demanda que caldrà estar preparats per acollir. Seria enriquidor que es continués vetllant per integrar persones joves, i també a més homes, potser fent servir canals de divulgació alternatius (perruqueries, gimnasos, bars, esglésies, etc.)
7. **Amb els centres socio-sanitaris:**
 - a. Acordar un sistema **d’identificació de persones** que requereixen un tractament pal·liatiu (**NECPAL**) així com **la ruta assistencial** que el projecte els hi oferirà. Això permetrà entendre el volum de demanda existent i equilibrar-ho amb la oferta del projecte.
 - b. **Avaluar regularment** i amb criteris unificats els **8 principis de la cura i l’acompanyament**.
 - c. Assegurar que la **Unitat per persones en final de la vida** al Centre Sanitari d’Atenció Intermitja Can Torras s’atengui exclusivament les persones en final de vida.
8. **Amb les escoles:**
 - a. fer un treball de sensibilització amb tot el claustre, com el que ja s’ha fet amb una d’elles i que va ser molt efectiu “*Amb pocs minuts van sortir coses molt riques. Ens va fer conscients que sabem més del que pensem del tema...*”
 - b. Fer trobades periòdiques (trimestrals per exemple) entre punts focals de cada escola per compartir experiències, amb un objectiu i una metodologia de treball clares.

Finalment suggeriríem que el projecte continuï, com fins ara, cultivant la il·lusió, la humanitat, el treball d’equip i les coses fetes amb honestat, professionalitat i amor.

Annex 1: Matriu de seguiment i avaluació del projecte

Objectius	Indicadors	Resultats Esperats	Nivell d'assoliment i Evidències
O1. 'Promoure la coresponsabilitat i la col·laboració entre institucions públiques, institucions privades i la ciutadania d'Alella, mitjançant la implementació d'una xarxa comunitària cuidadora, amb la finalitat d'augmentar el benestar de les persones en situació de cronicitat i malaltia avançada, així com el dels seus familiars'	I1.1. S'ha signat un acord entre institucions públiques, institucions privades i associacions ciutadanes d'Alella per impulsar el projecte 'Alella, poble cuidador'	Document signat per almenys 10 entitats	14 entitats: Fundació Sant Francesc d'Assis, Residència Els Rosers, Residència Alella Mar, Fundació Tutelar Santa Clara, EB El Campanar, EB Els Pinyons, Escola La Serreta, Escola Fabra, Escola Santa Maria del Pino, ASAD SL, Associació Dones d'Alella, Dones Solidàries d'Alella, Centre Dàlia de Psicologia, Ajuntament d'Alella són entitats adherides a la iniciativa. 21 veïns/veïnes van adherir-se a la Xarxa en el moment de la seva constitució.
	I1.2. S'ha definit la visió, missió i objectius de la Xarxa Comunitària Cuidadora	Document validat	Document d'Acord de Creació de la Xarxa Comunitària Cuidadora aprovat, com a resultat del Taller organitzat al novembre de 2020.
	I1.3. S'ha establert un Grup de Governança i un Grup Operatiu	Document que descriu funcions i composició	Grups Establerts i en funcionament. Funcions definides i aprovades.
	I1.4. S'ha definit un Pla d'Actuació Anual 2021	Document validat	Pla d'Acció 2021 definit, aprovat i fet públic.
	I1.5. S'ha establert un Grup de Voluntariat	Un grup de 50 persones	Grup de Voluntariat creat amb 15 persones (12 actives). 10 persones més inscrites per la formació de setembre. En context de Covid, no ha tingut sentit anar més ràpid amb la formació de persones voluntàries, donades les restriccions d'accés a les residències i al centre socio-sanitari.
	I1.6. L'Ajuntament d'Alella ha aprovat un Manifest per declarar-se poble cuidador	Declaració aprovada i feta pública	Declaració aprovada per unanimitat de totes les forces polítiques el 30 de desembre de 2020
O2. 'Proveir una atenció pal·liativa integral i integrada impecable a persones en situació de cronicitat i de malaltia'	I2.1: S'ha creat i activat una nova Unitat de Cures Pal·liatives (5 llits) a Can Torras	Nova unitat de cures pal·liatives activada a Can Torras amb 5 llits.	Unitat creada a Can Torras. Entre la seva inauguració en el mes de novembre de 2020 i el mes de juliol de 2021, 85 persones han estat ateses. L'edat mitjana del pacient ha estat de 78 anys. El pacient típic és una dona de 82 anys.
	I2.2: Persones en situació de cronicitat i malaltia avançada han rebut una atenció mèdica, psicosocial i espiritual de qualitat	A definir en funció dels enfoc, paràmetres i eines d'avaluació consensuats en el marc del projecte. 50 persones.	16 persones han rebut acompanyament per part de l'Equip de Voluntariat. S'han realitzat un total de 118 sessions d'acompanyament. A aquesta xifra cal que afegim les persones ateses a la nova unitat de Can Torras.
	I2.3: Les persones beneficiàries (pacients i/o familiars) han manifestat que l'atenció rebuda ha contribuït de forma positiva al seu benestar	El 80% o més de les persones beneficiàries fan una valoració positiva.	Hem definit els 8 principis comunitaris de la cura i acompanyament com a eina per la valoració. L'avaluació ha rebut una puntuació de 7,7 en una escala de l'1 al 10 per part de pacients. L'auto-avaluació per part de professionals és de 9 punts.
	I2.4: Personal sanitari de la localitat ha afirmat haver incrementat les seves capacitats per oferir una atenció pal·liativa de qualitat	El 80% o més del personal sanitari format afirmen haver incrementat les seves capacitats.	13 persones han participat en formació en Espiritualitat en clínica per professionals de la salut, amb una avaluació de 8,3 punts sobre 10.

O3. 'Proveir recursos i suport psicosocial de qualitat a les persones cuidadores i als familiars de persones en situació de cronicitat i de malaltia avançada'.	I3.1: Les persones cuidadores acompanyades han manifestat que l'atenció rebuda ha contribuït de forma positiva al seu benestar.	El 80% o més de les persones cuidadores beneficiàries fan una valoració positiva de la contribució de l'atenció rebuda al seu benestar.	13 persones cuidadores han rebut la formació per Persones Cuidadores proporcionades per l'Escola de Cuidadors de la Fundació La Caixa. No hem accedit a la valoració de la formació. No hem pogut posar en marxa el Grup d'ajuda Mútua per Persones Cuidadores.
	I3.2: Les persones que han participat en processos d'acompanyament al dol han manifestat que el suport rebut ha contribuït de forma positiva al seu benestar.	El 80% o més de les persones acompanyades fan una valoració positiva de la contribució de l'atenció rebuda al seu benestar.	4 persones han rebut acompanyament en situació de dol. Les 4 han expressat que l'acompanyament a contribuït a incrementar el seu benestar.
O4. 'Reforçar les capacitats individuals i comunitàries de la població per afrontar, des de la compassió, processos de malaltia, mort i dol'	I4.1: Professorat de les escoles d'Alella ha manifestat haver incrementat la seva capacitat per afrontar la malaltia, la mort i el dol a les aules	El 80% o més del professorat participant afirma haver incrementat les seves capacitats	10 persones han rebut la formació en Pedagogia de la mort i el dol. Avaluació de 9,6 sobre 10.
	I4.2: Ciutadanes i ciutadans d'Alella han rebut formació específica sobre la importància del Document de Decisions Anticipades	30 persones o més han assistit a formacions sobre el Document de Decisions Anticipades	35 persones han participat en la sessió del 24 de març, amb una valoració de 9.4 punts sobre 10.
	I4.3: Ciutadanes i ciutadans d'Alella han elaborat el Document de Decisions Anticipades.	5 persones o més han elaborat el Document de Decisions Anticipades	3 persones han elaborat el DVA.
	I4.4: Ciutadanes i ciutadans d'Alella han participat en actes de formació i sensibilització sobre els processos de malaltia, mort i dol	100 persones o més han participat en actes de formació i sensibilització	40 persones han participat en el col·loqui amb el Dr. Joan Carles Trallero. 28 persones han participat en Taller 4 Actes per un bon morir. 15 persones han participat en Taller Acompanyar persones que estimes en el final de vida. 25 persones han participat en 'El corazón no olvida'. 18 alumnes de 3/4 Primària han participat en Taller 'Ara sí que sé'. 35 persones a DVA. Impacte aglutinat: 161 persones