

Manual para el desarrollo
y evaluación de Comunidades
Compasivas elaborado
por consenso internacional

Beneficios esenciales de las Comunidades Compasivas

Este manual, Beneficios esenciales de las comunidades compasivas, ha sido elaborado en colaboración con expertos de todo el mundo y dirigido por investigadores de tres comunidades compasivas:

Berna (Suiza), Buenos Aires (Argentina) y Medellín (Colombia).

Liderazgo del proyecto

Bärn Treit, con el apoyo de la Universidad de Berna (Berna, Suiza)

Todos Con Vos, con el apoyo del Instituto Pallium Latinoamérica (Buenos Aires, Argentina)

Red Compasiva, con el apoyo de la Universidad Pontificia Bolivariana (Medellín, Colombia)

Un agradecimiento especial a los colaboradores internacionales cuyos conocimientos, experticia y experiencias fueron invaluable para dar forma a este manual.

Financiación

Este proyecto fue parcialmente financiado por una beca de la Casa Líder para la región de América Latina de la Universidad de St.Gallen.

Esta versión original en inglés 1.0 fue publicada el 25 de octubre de 2024 en Berna, Suiza.

Contexto

Este movimiento se fundamenta en la comprensión del cuidado de los enfermos, moribundos y personas en duelo, que debe extenderse más allá de los límites de los sistemas de salud, y resalta el papel de toda la comunidad en el apoyo mutuo durante los momentos más difíciles de la vida

Las comunidades compasivas constituyen una aproximación transformadora con relación al Cuidado en la medida en que reconocen la profunda interconexión entre el bienestar individual y la fuerza colectiva de la sociedad. Este movimiento se fundamenta en la comprensión del cuidado de los enfermos, moribundos y personas en duelo, que debe extenderse más allá de los límites de los sistemas de salud, y resalta el papel de toda la comunidad en el apoyo mutuo durante los momentos más difíciles de la vida. Tal y como lo concibió el profesor Allan Kellehear en su “Carta de la ciudad compasiva” (Compassionate City Charter), estas comunidades reconocen que los ciclos naturales de la enfermedad y la salud, el nacimiento y la muerte, y el amor y la pérdida no son únicamente experiencias personales, sino también sociales, que requieren una respuesta empática colectiva.

Asimismo, el documento de Kellehear traza un esquema de trabajo integral para que las ciudades fomenten la compasión mediante un proceso de desarrollo local siguiendo pasos específicos. En este sentido, exhorta a las escuelas, los lugares de trabajo, las instituciones religiosas y los gobiernos locales a adoptar políticas y poner en marcha iniciativas que normalicen las conversaciones alrededor de la muerte, que brinden apoyo a los cuidadores y que motiven a las personas a involucrarse en los asuntos relacionados con el envejecimiento, la muerte, la pérdida y el cuidado. Este modelo de ciudad compasiva se basa en la premisa de que el cuidado es una responsabilidad compartida que permea todos los aspectos de la vida comunitaria.

La convocatoria de Kellehear hizo eco alrededor del mundo y desde entonces varias comunidades compasivas han nacido teniendo en cuenta las necesidades, las características y los recursos particulares de cada colectividad. De esta manera, el desarrollo y la puesta en marcha de acciones de cada comunidad compasiva han sido muy diversos, lo que complejiza los esfuerzos para evaluarlas. Algunos marcos de trabajo han sido propuestos para la evaluación de las comunidades compasivas, como la Guía canadiense para la evaluación de comunidades compasivas*.

* <https://www.bc-cpc.ca/compassionate-communities-evaluation-guide/>

No obstante, hasta ahora no existe acuerdo en torno a los beneficios esenciales de las CC, siendo este necesario tanto para evaluar e identificar áreas de mejora en programas ya existentes como para guiar el desarrollo de nuevas iniciativas. Con el fin de aportar a la reducción de este vacío, llevamos a cabo un proyecto de investigación para identificar los beneficios esenciales de las comunidades compasivas a partir de la recopilación de potenciales beneficios consignados en distintas publicaciones científicas, así como de grupos focales con con diferentes tipos de expertos de tres comunidades compasivas diversas.

Este manual busca conectar la Carta de Kellehear con una guía práctica tanto para evaluar como para desarrollar comunidades compasivas. El núcleo de esta guía está compuesto por los dieciocho beneficios esenciales que identificamos por medio de nuestra investigación. De esta forma, el manual ofrece un listado integral de beneficios esenciales que pueden ser sometidos a evaluación en programas ya existentes o inspirar el desarrollo de nuevos programas. En definitiva, los beneficios identificados —que abarcan desde el empoderamiento de los ciudadanos y la capacitación de la comunidad hasta la promoción de la investigación y el mejoramiento de la atención y el cuidado de los pacientes— condensan el impacto integral de las comunidades compasivas.

Por otro lado, este puede ser el punto de partida para avanzar en el desarrollo de nuevos beneficios esenciales. A la luz de las diferencias de cada comunidad en términos de su cultura, organización, estructura y sistemas de educación y salud, entendemos que no puede existir un conjunto de beneficios esenciales universalmente válido e internacionalmente estandarizado. Ese no podría ser el objetivo. De hecho, lo que



El engranaje entre este manual y la “Carta de la ciudad compasiva” nos permite ofrecer una herramienta que no solo guía el desarrollo y la evaluación de comunidades compasivas, sino que también actúa como un catalizador del movimiento global hacia una sociedad más conectada

este proyecto de investigación nos ha demostrado es que probablemente solo la mitad de los beneficios alcanzables pueden ser generalizados y comparados a nivel internacional. La mitad restante estaría entonces sujeta a definición y evaluación a nivel local o regional. De esta forma, el camino a seguir debe ser el de un enfoque que combine lo global y lo local.

El engranaje entre este manual y la “Carta de la ciudad compasiva” nos permite ofrecer una herramienta que no solo guía el desarrollo y la evaluación de comunidades compasivas, sino que también actúa como un cata-

lizador del movimiento global hacia una sociedad más conectada y comprometida con el cuidado. Nuestro propósito colectivo es que cada persona, independientemente de su contexto, pueda vivir en una comunidad que reconoce, respeta y responde con compasión y dignidad a las complejas experiencias relacionadas con la enfermedad, el cuidado, la pérdida y la muerte.



¿Por qué desarrollamos este manual?

Queremos que la comunidad se involucre en la creación, participación y evaluación de las comunidades compasivas. Por tanto, concebimos este manual para que sea una herramienta útil para aquellas comunidades que se encuentren en el proceso de desarrollar comunidades compasivas y quieran evaluar sus beneficios.

¿Por qué utilizar este manual?

En este manual presentamos una serie de beneficios que fueron identificados y seleccionados a partir de un proceso colectivo que involucró a múltiples actores asociados con comunidades compasivas de varios países. Por consiguiente, estos beneficios están diseñados para asistir a las comunidades compasivas en diferentes etapas de desarrollo y en cualquier lugar del mundo. Las partes interesadas podrán utilizar los beneficios esenciales descritos en este manual para evaluar sus propias comunidades compasivas. Al final de la evaluación, podrán agregar beneficios/desenlaces adicionales que se adapten a las necesidades de su contexto específico. Asimismo, este enfoque les será de ayuda para comprender los diferentes beneficios y las prioridades de las diversas comunidades compasivas.

De esta manera, invitamos a los lectores de este manual a que reflexionen sobre los beneficios más apropiados y que mejor se ajusten a sus contextos, con el fin de que puedan crear y evaluar programas capaces de responder a sus necesidades locales.

¿Para qué usar este manual?



Para orientar la creación de nuevas comunidades compasivas:

El listado de los beneficios esenciales funciona como una guía para planear acciones dentro de su comunidad.

or



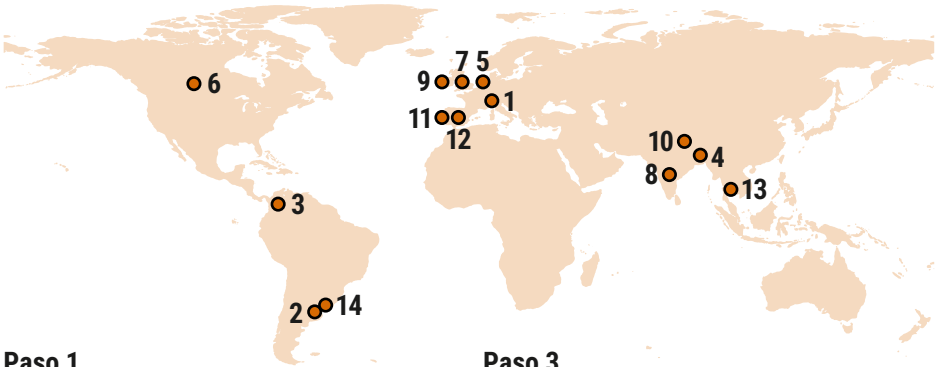
Para evaluar comunidades compasivas ya existentes:

El listado de beneficios puede ser utilizado para identificar aspectos por mejorar, para informar decisiones políticas, para asignar recursos o para avanzar en investigación.

**Recomendamos usar
estos beneficios esenciales
junto con las guías para el
desarrollo de comunidades
compasivas ya existentes
y otros marcos de evaluación.**

Desarrollo del manual: los pasos previos

El trabajo de identificación de los beneficios esenciales de las comunidades compasivas se llevó a cabo en el marco de una colaboración internacional liderada por los programas de comunidades compasivas de tres ciudades en tres países diferentes: **1**Bärn Trait (Berna, Suiza), **2**Buenos Aires Todos con Vos, ciudad compasiva y cuidadora (Buenos Aires, Argentina) y **3**Red Compasiva: transformación social para el cuidado (Medellín, Colombia). Adicionalmente, este proyecto colaborativo contó con la participación de expertos que han trabajado en el desarrollo de otros programas en países tales como **4**Bangladesh, **5**Bélgica, **6**Canadá, **7**Inglaterra, **8**India, **9**Irlanda, **10**Nepal, **11**Portugal, **12**España, **13**Tailandia y **14**Uruguay.



Paso 1

Para empezar, realizamos trabajo de campo en tres ciudades principales, con el fin de recopilar información para identificar los beneficios a partir de la opinión de diferentes expertos: la comunidad en general, los prestadores de servicios de salud, los miembros de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales aliadas con las comunidades compasivas y los coordinadores de cada programa.

Paso 2

Luego, revisamos la literatura científica para identificar los beneficios reportados.

Paso 3

Creamos un listado de todos los beneficios que identificamos y llevamos a cabo dos rondas de encuestas con el método Delphi para las cuales invitamos, además de los participantes de las fases anteriores, a otros expertos provenientes de los países antes mencionados.

Paso 4

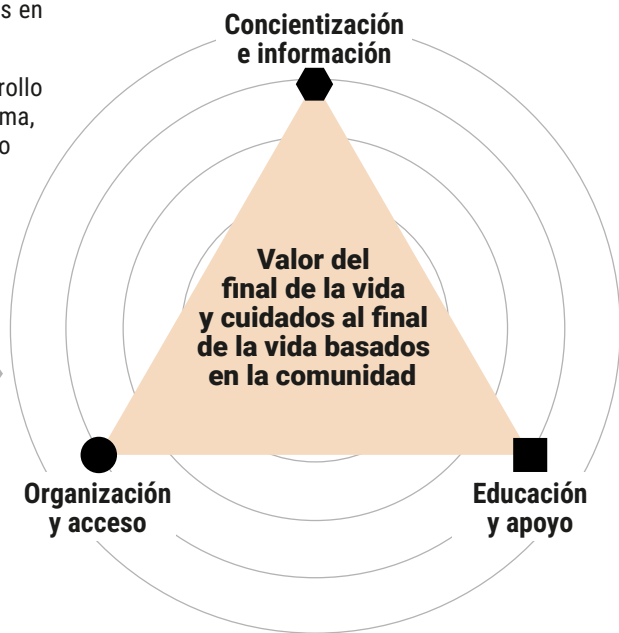
Finalmente, realizamos una reunión de consenso con el propósito de definir el listado final de los beneficios de las comunidades compasivas.

El triángulo de la sostenibilidad de las comunidades compasivas

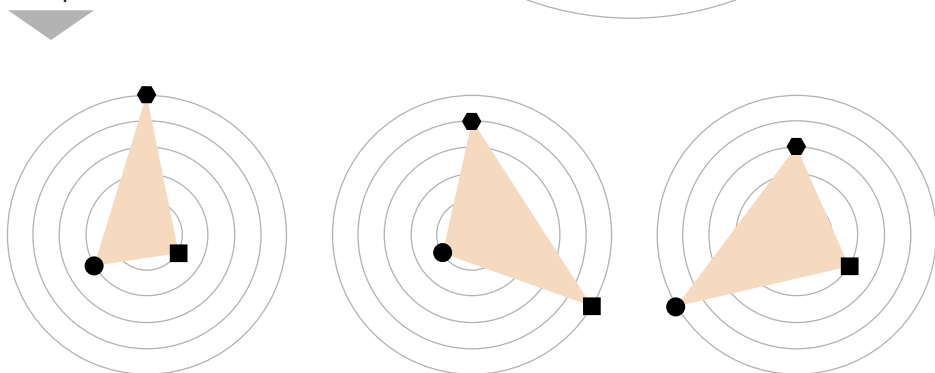
Hemos agrupado los beneficios en tres categorías distintas.

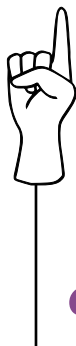
Para garantizar el buen desarrollo y la sostenibilidad del programa, consideramos que es necesario que exista un equilibrio entre los beneficios obtenidos para cada categoría.

Así sería una distribución equilibrada de los beneficios obtenidos entre las tres categorías.



En cambio, las distribuciones desequilibradas se verían así:





Cómo implementar este manual para el diseño o desarrollo de programas de comunidades compasivas?



Para obtener orientación sobre los pasos a seguir o las consideraciones a tener en cuenta para el desarrollo de programas de comunidades compasivas, lo invitamos a consultar las siguientes herramientas, disponibles para el público:



El kit de herramientas de comunidades compasivas de Escocia (*The Scottish Compassionate Communities Toolkit*), el cual ofrece consejos prácticos sobre cómo empezar a construir comunidades compasivas.



La guía de mapeo "Creando redes de cuidado comunitario para el apoyo al final de la vida - Guía de mapeo HELP de los recursos comunitarios" (*Creating Community Care Networks for End of Life Support -HELP Community Asset Mapping Guide*), desarrollada por el "Proyecto por el bienestar al final de la vida" (*Healthy End of Life Project - HELP*).

A la hora de diseñar un programa de comunidad compasiva, tenga presente que estos son los beneficios esenciales que debería aportar a una comunidad:

◆ Beneficios de concientización e información para:

1. Empoderar a los ciudadanos, incluida la población más desprotegida y abandonada, para que reconozcan y obtengan lo que necesitan.
2. Dar visibilidad a las comunidades compasivas, así como a toda la información y los procesos de capacitación relacionados, con el fin de que llegue a un público más amplio.
3. Ayudar a las personas a familiarizarse más con el final de la vida y la muerte mediante información, diálogos y experiencias.
4. Incentivar a las personas a reflexionar sobre la vida y el futuro teniendo en cuenta la vejez, la enfermedad y la muerte, y lograr así una mayor aceptación de esos temas.
5. Transformar (mejorar) las actitudes regionales y culturales hacia la vulnerabilidad, la enfermedad y la muerte, entre otros.
6. Reconocer, aprender y acoger la sabiduría de la comunidad y de los pueblos originarios.
7. Visibilizar, caracterizar y priorizar a los cuidadores y sus necesidades, y, de manera simultánea, aumentar su confianza a través de capacitación y apoyo en las labores de cuidado.

● Beneficios de organización y acceso para:

1. Facilitar la creación y la coordinación de redes de cuidadores y comunidades, tanto a nivel local como entre ciudades, e identificar/apoyar las iniciativas existentes.
2. Fortalecer las instituciones que pertenecen a las redes y promover alianzas entre aquellas partes con intereses comunes.
3. Identificar voluntarios de diferentes edades (incluidos cuidadores experimentados) que cuenten con el tiempo y los recursos para apoyar las actividades de cuidado.
4. Facilitar el acceso a información centralizada sobre otras instituciones y sobre cómo proceder en cada caso, con el objetivo de direccionar a las personas hacia los recursos disponibles para resolver sus necesidades.
5. Integrar las diferentes disciplinas y sectores de la sociedad para consolidar un trabajo colaborativo.

■ Beneficios de educación y apoyo para:

1. Fomentar la investigación en el campo de las comunidades compasivas.
2. Crear conciencia en la comunidad sobre la posibilidad de que en algún momento tendremos que cuidar a alguien y que debemos estar preparados para ello.
3. Generar espacios (y proporcionar herramientas) para hablar sobre el dolor del duelo, normalizarlo y abordarlo desde la comunidad, con el fin de reducir la dependencia en los profesionales de la salud.
4. Incentivar la responsabilidad colectiva en las sociedades en lo referente al acompañamiento y el apoyo mutuo, en particular al final de la vida.
5. Mejorar la calidad del cuidado de los pacientes acercándose a ellos, escuchándolos, respetando su autonomía, apoyándolos y atendiendo sus necesidades.
6. Capacitar a la comunidad en general (niños, jóvenes, cuidadores, pacientes y profesionales de la salud) en temas de compasión, cuidado, fin de vida, muerte y duelo, a fin de favorecer el desarrollo de habilidades necesarias en el momento presente o futuro.



¿Cómo implementar este manual para la evaluación de un programa de comunidad compasiva?



Para obtener orientación sobre los pasos a seguir o las consideraciones a tener en cuenta para la evaluación de programas de comunidades compasivas, lo invitamos a consultar herramientas tales como:



El marco canadiense para la evaluación e implementación de comunidades compasivas (The Canadian CC Evaluation and Implementation framework).

Lista de verificación de los beneficios de ‘concientización e información’

Los beneficios esenciales aún no funcionan a manera de indicadores escalables, como lo sería el caso de algo como por ejemplo “más del 50% de la población ha participado activamente en un curso de un día titulado ‘¿Cómo cuidar a un familiar gravemente enfermo?’, organizado por la administración de la ciudad e impartido durante un periodo de cinco años”. En este orden de ideas, nuestro objetivo es identificar y definir posibles formas de medición disponibles (por ejemplo, los datos administrativos) para evaluar el nivel de éxito de cada beneficio.

La comunidad compasiva logra: 1. Empoderar a los ciudadanos, incluida la población más desprotegida y abandonada, para que reconozcan y obtengan lo que necesitan.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) identificar los proyectos y las iniciativas de las comunidades; ii) establecer el número de personas capacitadas para empoderar a la comunidad en la exigencia y defensa de sus derechos.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

2. Visibilizar la comunidad compasiva, así como toda la información y los procesos de capacitación relacionados, con el fin de que llegue a un público más amplio.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) analizar los discursos públicos y los contenidos multimedia; ii) crear bases de datos sobre estrategias digitales y actividades de difusión, comunicación y capacitación.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

3. Ayudar a las personas a familiarizarse más con el final de la vida y la muerte mediante información, diálogos y experiencias.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) llevar a cabo encuestas antes y después de la participación, con el fin de determinar el grado de conocimiento sobre temas vinculados con el final de la vida; ii) medir la participación en eventos, talleres y otras experiencias comunitarias relacionadas con la vida, la muerte y el duelo.

Sí No

Si respondió «sí», por favor especifique:

4. Incentivar a las personas a reflexionar sobre la vida y el futuro teniendo en cuenta la vejez, la enfermedad y la muerte, y lograr así una mayor aceptación de esos temas.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) identificar las percepciones sobre la vejez, la enfermedad y la muerte antes y después de la participación en comunidades compasivas; ii) distribuir cuestionarios sobre la vejez y la aceptación de la muerte.

Sí No

Si respondió «sí», por favor especifique:

5. Transformar (mejorar) las actitudes regionales y culturales hacia la vulnerabilidad, la enfermedad y la muerte, entre otros.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) identificar las percepciones sobre la vulnerabilidad, la enfermedad y la muerte antes y después de la participación en comunidades compasivas; ii) medir el Índice de Alfabetización sobre la Muerte.

Sí No

Si respondió «sí», por favor especifique:

6. Reconocer, aprender y acoger la sabiduría de la comunidad y de los pueblos originarios.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) identificar las prácticas y los recursos de los pueblos originarios y analizar en qué medida han sido incluidos en las prácticas comunitarias relacionadas con el cuidado de las personas; ii) registrar entrevistas con los líderes comunitarios de dichas poblaciones, con el fin de aprender sobre sus formas de cuidado, asistencia en casos de enfermedades crónicas y aproximación a temas como el fin de vida, muerte y sufrimiento en el proceso de duelo.

Sí



No



Si respondió «sí», por favor especifique:

7. Visibilizar, caracterizar y priorizar a los cuidadores y sus necesidades, y, de manera simultánea, aumentar su confianza a través de capacitación y apoyo a su labor de cuidado.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) informar en caso de que surjan publicaciones sobre las necesidades de los cuidadores; ii) registrar el número de actividades de escucha colectiva y de testimonios sobre las experiencias de cuidado.

Sí



No



Si respondió «sí», por favor especifique:

● Lista de verificación de los beneficios de ‘organización y acceso’

La comunidad compasiva logra:

1. Facilitar la creación y la coordinación de redes de cuidadores y comunidades, tanto a nivel local como entre ciudades, e identificar/apoyar las iniciativas existentes.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) informar sobre las medidas implementadas para la promoción de las comunidades a nivel local (por ejemplo, los eventos barriales); ii) notificar de la existencia de puntos centralizados de contacto o de coordinación de redes barriales o regionales.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

2. Fortalecer las instituciones que pertenecen a las redes y promover alianzas entre aquellas partes con intereses comunes.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) determinar el nivel de colaboración formal e informal entre las diferentes instituciones; ii) crear un sociograma de las instituciones.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

Beneficios esenciales de las Comunidades Compasivas

3. Identificar voluntarios de diferentes edades (incluidos cuidadores experimentados) que cuenten con el tiempo y los recursos para apoyar las actividades de cuidado.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) reportar la cantidad de voluntarios participando en la comunidad compasiva; ii) determinar si se han llevado a cabo convocatorias y reuniones para identificar voluntarios y evaluar cuál ha sido el resultado de dichos llamados.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

4. Facilitar el acceso a información centralizada sobre otras instituciones y sobre cómo proceder en cada caso, con el objetivo de direccionar a las personas hacia los recursos disponibles para resolver sus necesidades.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) comprobar si existe un mapa de acción sobre cómo actuar en respuesta a cada necesidad; ii) evaluar si existen directorios y portafolios de los servicios que prestan las instituciones asociadas con las comunidades compasivas y que estén disponibles para la consulta del público en general, por ejemplo, a través de portales web.

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

5. Integrar las diferentes disciplinas y sectores de la sociedad para consolidar un trabajo colaborativo.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) llevar a cabo un mapeo geográfico de los actores clave y las acciones; ii) revisar las iniciativas que se hayan desarrollado entre varias disciplinas (iniciativas conjuntas).

Sí

No

Si respondió «sí», por favor especifique:

■ Lista de verificación de los beneficios de ‘educación y apoyo’

La comunidad compasiva logra:

1. **Fomentar la investigación en el campo de las comunidades compasivas.**
Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) evaluar el financiamiento obtenido para proyectos de investigación, así como la cantidad de proyectos en curso y los artículos publicados; ii) crear una base de datos de los proyectos y las publicaciones desarrollados por instituciones y organizaciones.

Sí **No**

Sí **No**
Si respondió «sí», por favor especifique:

2. **Crear conciencia en la comunidad sobre la posibilidad de que en algún momento tendremos que cuidar a alguien y que debemos estar preparados para ello**

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) medir la cantidad de talleres, charlas y otras actividades educativas, psicopedagógicas y de sensibilización sobre estos temas, así como el número de asistentes; ii) identificar los cambios en las percepciones de los participantes y la comunidad en relación con el cuidado.

Sí **No**

Sí **No**
Si respondió «sí», por favor especifique:

Beneficios esenciales de las Comunidades Compasivas

3. Generar espacios (y proporcionar herramientas) para hablar sobre el dolor del duelo, normalizarlo y abordarlo desde la comunidad, con el fin de reducir la dependencia en los profesionales de la salud.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) realizar encuestas de satisfacción después de los talleres o las reuniones con los participantes y los ponentes; ii) determinar la cantidad de iniciativas que abordan este tema, como por ejemplo los cafés de la muerte.

Sí



No



Si respondió «sí», por favor especifique:

4. Incentivar la responsabilidad colectiva en las sociedades en lo referente al acompañamiento y el apoyo mutuo, en particular al final de la vida.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) llevar a cabo análisis cualitativo de entrevistas realizadas con muestras aleatorias; ii) investigar el apoyo social que reciben los cuidadores informales cuando atienden a una persona en la etapa final de su vida.

Sí



No



Si respondió «sí», por favor especifique:

5. Mejorar la calidad del cuidado de los pacientes acercándose a ellos, escuchándolos, respetando su autonomía, apoyándolos y atendiendo sus necesidades.

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) realizar encuestas de satisfacción con los pacientes y sus familias; ii) efectuar cuestionarios sobre bienestar y calidad de vida en puntos temporales comparativos (por ejemplo, Euro QoL).

Sí



No



Si respondió «sí», por favor especifique:

6. Capacitar a la comunidad en general (niños, jóvenes, cuidadores, pacientes y profesionales de la salud) en temas de compasión, cuidado, final de la vida, muerte y duelo, a fin de favorecer el desarrollo de habilidades necesarias para el momento presente o futuro

Algunas estrategias para evaluar este beneficio son: i) medir el Índice de Alfabetización sobre la Muerte; ii) evaluar los aprendizajes significativos.

Sí No

Si respondió «sí», por favor especifique:



Beneficios adaptados al contexto y pertinentes para atender a las necesidades locales

De acuerdo con las recomendaciones de otros marcos de desarrollo de proyectos (por ejemplo, el Enfoque del Marco Lógico), y conforme a la evaluación de las necesidades locales o regionales, es importante acordar los beneficios adicionales e incorporarlos en la evaluación, a partir del trabajo con grupos focales.

De ser posible, reporte a nuestro grupo de investigación sus hallazgos específicos.


En los siguientes espacios podrá incluir los beneficios adicionales:

Sí


No

Si respondió «sí», por favor especifique:

Sí **No**

Sí 
Si respondió «sí», por favor especifique:

Sí **No**

Sí 
Si respondió «sí», por favor especifique:

**Bärn
treit** 
GEMEINSAM
BIS ZULETZT

todos con Vos
Buenos Aires

 **Red**
compasiva
Transformación social para el cuidado

u^b

b
UNIVERSITÄT
BERN



**INSTITUTO
PALLIUM**
LATINOAMÉRICA
MEDICINA PALIATIVA



**Universidad
Pontificia
Bolivariana**