



Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia

Andrea Rodríguez Prada¹; Juliana Calderon Gómez²; Alicia Krikorian Daveloza^{3*}; Andrea Zuleta Benjumea⁴

Recibido: 19 de julio de 2017 / Aceptado: 25 de Agosto de 2017

Resumen. Objetivo: Describir experiencias internacionales de comunidades compasivas y dar a conocer los avances de la iniciativa desarrollada en Colombia llamada “Medellín compasiva, todos contigo”. Metodología: Se realizó una revisión narrativa de la literatura haciendo una búsqueda en Medline, Ovid, Scencedirect, Embase, Medclatina, Health source y Google, así como exploración manual. Se emplearon los términos: “comunidades compasivas” o “comunidades” o “redes de apoyo” y “cuidados paliativos” o “cuidados al final de la vida” y sus respectivos en idioma inglés. Resultados: El origen de las comunidades compasivas proviene de la propuesta de ciudades saludables adoptada por la Organización Mundial de la Salud, que ha permeado la salud pública y los cuidados paliativos; esta busca complementar la atención sanitaria promoviendo la responsabilidad ciudadana por el cuidado de sus enfermos y la generación de redes de apoyo. El artículo describe el desarrollo de las comunidades compasivas en cuidados paliativos, una serie de experiencias internacionales y la iniciativa llevada a cabo en Medellín, Colombia. Conclusiones: El principal objetivo de las comunidades compasivas en el mundo es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas, mediante el empoderamiento de su grupo social, ayuda en las tareas y satisfacción de las necesidades de cuidado. Las comunidades han surgido en diversas localizaciones y logran estos objetivos desde diferentes miradas y acciones. Esta estrategia es útil para empoderar a las comunidades del cuidado de sus enfermos y servir como un complemento eficaz en cuidados paliativos, particularmente en contextos donde estos están en fase de desarrollo.

Palabras clave: Cuidados paliativos; empatía; enfermedad crónica; enfermo terminal; participación comunitaria; salud pública; voluntarios; redes comunitarias.

¹ Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

E-mail: acr89@gmail.com

² Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

E-mail: julikalde64@gmail.com

³ Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia.

E-mail: alicia.krikorian@upb.edu.co

⁴ Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana; Clínica El Rosario, Medellín, Colombia.

E-mail: anzuletabenjumea@gmail.com

* Dirección de correspondencia: Alicia Krikorian Daveloza. Dirección: Calle 78b #72a157, Medellín, Antioquia. E-mail: alicia.krikorian@upb.edu.co.

[en] Compassionate communities in palliative care: review of international experiences and description of an initiative in Medellín, Colombia

Abstract. Objective: To describe worldwide experiences of compassionate communities that serve as a complement to palliative care services and show the advances of the project “Compassionate Medellín, everybody with you” conducted in Colombia. Methodology: A narrative review of the literature was conducted through a search in Medline, Ovid, Scencedirect, Embase, Mediclatina, Health source y Google and manual exploration of articles. The keywords “compassionate communities” or “communities” or “support networks” and “palliative care” or “end-of-life care” were used. Results: The idea of the compassionate communities originated from the concept of healthy cities proposed by the WHO. It has since permeated public health and, particularly, palliative care. Compassionate communities seek to complement health care services through the empowerment of communities towards the care of their members facing advanced illness and the end-of-life and the development of caregiving networks. The article describes the development of this movement and a series of international experiences, as well as the initiative conducted in Medellín, Colombia. Conclusions: The main aim of compassionate communities in the world is to improve the quality of life of people with advanced illness and facing end-of-life, through the empowerment of their social group in the tasks and needs of care they may have. These communities have emerged throughout the world and achieve their goals using different strategies. Their efforts might be useful not only to empower communities in caregiving actions, but to also successfully complement palliative care assistance, particularly in contexts where these are still under development.

Keywords: Palliative care; empathy; chronic disease; terminally ill; consumer participation; public health; volunteers; community networks.

Sumario. 1. Introducción 2. Situación de los cuidados paliativos en el mundo 3. Los modelos comunitarios en salud y las comunidades compasivas 4. Metodología 5. Experiencias de comunidades compasivas en el mundo 6. Experiencia de una comunidad compasiva en medellín, colombia 7. Discusión y conclusiones 8. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Rodríguez Prada A, Calderon Gómez J, Krikorian Daveloza A, Zuleta Benjumea A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología* 2017;14:325-342. Doi: 10.5209/PSIC.57089.

1. Introducción

El siglo pasado ha presenciado una transición desde la alta mortalidad y alta fertilidad hacia una, sin precedentes históricos, de baja mortalidad y baja fertilidad; este cambio ha resultado en un envejecimiento acelerado de la población. Si el siglo XX fue el siglo del crecimiento poblacional, el siglo XXI será reconocido como el siglo del envejecimiento poblacional⁽¹⁾. De hecho, las mejoras en los sistemas sanitarios, un mayor acceso a la educación y el crecimiento económico, han contribuido a aumentar la expectativa de vida en cada región del mundo y en la mayoría de los grupos socioeconómicos. La proporción de adultos mayores se ha ido aumentando y continuará aumentando del 8% (551 millones de personas mayores de 65 años) en 2010 a 21% (1.994 millones de personas mayores de 65 años) para el 2050⁽²⁾. Estas transformaciones han llevado al incremento de las necesidades médicas de los adultos mayores, quienes frecuentemente tienen múltiples condiciones crónicas y disminución de la funcionalidad; también al aumento del gasto social a través de los fondos de pensiones y seguros de salud⁽³⁾.

Como consecuencia de ésta transición demográfica, y junto con un cambio hacia estilos de vida menos saludables, las enfermedades crónicas y que amenazan la vida también han incrementado en su prevalencia⁽⁴⁾. Según un reciente reporte de la Organización Panamericana de la Salud⁽⁵⁾ las Enfermedades No Transmisibles (ENTs), que comprenden las enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebrovasculares, cáncer, homicidios, suicidios y accidentes de tránsito, constituyen alrededor del 60% de las muertes en el mundo, a la vez que el 80% de estas se presentan en países con ingresos bajos y medios. Por ejemplo, en las Américas, 7 de las 10 principales causas de muerte en adultos son por enfermedad crónica y el grupo de ENTs representa la mayor carga de morbimortalidad y discapacidad en población adolescente y adulta en el mundo en algunos países en desarrollo, por ejemplo, Colombia⁽⁶⁾. Estos datos cobran aún más relevancia si se tiene en cuenta que se espera un incremento considerable de la población adulta de este país para las próximas 4 décadas⁽⁷⁾.

En cuanto a la población pediátrica, el cáncer y el SIDA siguen siendo las enfermedades crónicas más frecuentes en los niños, encontrando una incidencia global de 160.000 casos nuevos de cáncer por año en menores de 15 años⁽⁸⁾ y una prevalencia de 2,3 millones de casos de VIH en menores de 15 años; de estos un 80% viven en África subsahariana⁽⁹⁾. De modo más amplio, existen muchas más patologías infantiles que requieren un cuidado integral y que han sido clasificadas en cuatro categorías según el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil de Reino Unido⁽¹⁰⁾. En el grupo uno, niños con enfermedades graves, potencialmente curables donde el tratamiento puede fallar; en el grupo dos, niños cuya muerte prematura es inevitable y puede haber largos tratamientos dirigidos a prolongar la vida; grupo tres, enfermedades progresivas con tratamiento paliativo exclusivo, que se puede extender durante largo tiempo; finalmente el grupo cuatro, niños con enfermedades irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y susceptibilidad a muerte prematura.

Los anteriores datos reflejan el gran impacto que tienen las enfermedades crónicas para la salud pública mundial, ya que por su duración y el deterioro progresivo que generan en quienes las enfrentan, se requiere una atención especializada adaptada a sus condiciones biopsicosociales: múltiples necesidades de cuidado práctico y emocional que incrementan a medida que avanza la trayectoria de enfermedad, cuidadores permanentes, medicamentos y tratamientos de alto costo (se calcula que el 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, generando costes muy elevados)⁽¹¹⁾. Si a lo anterior se suman las limitaciones de los sistemas sanitarios para atender dichas necesidades y el desigual desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo, se puede prever la vulnerabilidad en la que queda este grupo poblacional.

2. Situación de los cuidados paliativos en el mundo

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales⁽¹²⁾. Este

enfoque permite que tanto los pacientes como los cuidadores se sientan confiados de tener una atención cálida y segura, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta la muerte.

En 2006, se realizó un primer estudio para mapear el desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo. Para ello se clasificó el nivel de desarrollo de cada país en cuatro categorías, teniendo en cuenta el número de servicios que ofrecían cuidados paliativos u hospicios, entrenamiento y educación del equipo de salud, la disponibilidad de opioides, el desarrollo de asociaciones nacionales de cuidados paliativos e incluso el reconocimiento por parte de otros profesionales y de la comunidad sobre la importancia de esta especialidad. Se encontró que 115(49%) de los 234 países del mundo contaba con al menos un hospicio o servicio de cuidado paliativo; para 2011, el número de países se incrementó a 136 (58%). En la mayoría de las regiones del mundo, este progreso ha estado fuertemente asociado al desarrollo socio-económico, siendo así que, el 67% de los países con una clasificación óptima, tienen un muy alto nivel de desarrollo socio-económico, y 11% un alto nivel.

En cuanto a Latinoamérica y el Caribe, solo 4 países están clasificados en una de las categorías más altas (Chile, Costa Rica, Puerto Rico y Uruguay), Argentina junto con Colombia, Brasil, Cuba, República Dominicana, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela, El Salvador y Trinidad y Tobago se encuentran en una categoría intermedia. El resto de países se encuentran en las categorías más bajas. Esto quiere decir que, aunque la mayoría de los países latinoamericanos se encuentra en un nivel medio de desarrollo, existen vacíos importantes en la prestación de estos servicios y es prácticamente inexistente fuera de las grandes instituciones de salud y en las zonas alejadas de ciudades principales. Ello representa una oportunidad de mejora y crecimiento de los cuidados paliativos a nivel comunitario⁽¹³⁾.

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ha sido una iniciativa similar promovida por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y que emplea indicadores adicionales de desarrollo⁽¹⁴⁾. Este estudio encontró que los 19 países que conforman la región tienen algún grado de desarrollo en cuidados paliativos y que existen 922 servicios asistenciales en total. Sin embargo, casi la mitad de ellos se encuentran en Argentina y Chile, atendiendo solo al 10% de la población que lo requiere. Los cuidados paliativos siguen siendo una baja prioridad para los sistemas de salud y la mayoría de los servicios asistenciales están focalizados en las principales ciudades, en hospitales de alta complejidad y son accesibles a una muy pequeña proporción de la población. De modo que existen muchas oportunidades de crecimiento y grandes desafíos para cubrir a la población en necesidad.

Colombia, en particular, cuenta con 15 unidades de cuidado paliativo en hospitales de tercer nivel, 1 en segundo nivel, 4 residencias tipo hospicio, 2 equipos de atención domiciliaria coordinados por especialistas en cuidados paliativos, 3 equipos multinivel y ningún servicio comunitario de cuidado paliativo (Ver tabla 1. Servicios y recursos de cuidados paliativos según nivel de atención). Con respecto a la oferta formativa, tiene seis programas de pregrado, ocho programas de especialización, un programa de especialización centrado en medicina del dolor y tres diplomaturas. La especialidad en dolor y cuidados paliativos está reconocida por el Ministerio de educación nacional y el interés de los profesionales del área de la salud por involucrarse en el área de los cuidados paliativos ha incrementado. Además, la sociedad está cada vez más informada y concientizada frente al tratamiento del dolor

y otros síntomas, entendiendo que el objetivo principal es brindar una mejor calidad de vida^(15,16). Teniendo en cuenta estos datos, se puede concluir que en Colombia, como en muchos otros países de latinoamérica, los enfermos en situación avanzada y terminal, presentan una alta necesidad y demanda de servicios con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario⁽¹⁶⁾.

Tabla 1. Servicios y recursos de cuidados paliativos según nivel de atención⁽¹⁵⁾.

Nivel de atención socio-sanitaria	Servicios de cuidados Paliativos			Recursos de cuidados Paliativos	
Primero	Residencia tipo Hospicio (4) Atención domiciliaria (2) Centro comunitario (0)				
Segundo	Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel (1)	Servicios/ Equipos multinivel (3)	Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario (0)	Centros de día (0)	Voluntarios tipo Hospicio (1)
Tercer	Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel (13)				

Existe, a nivel mundial, una demanda de atención centrada en el ser humano, de calidad y que permita una vida y una muerte libre de sufrimiento, donde las prioridades de los enfermos sean tener control de síntomas, evitar la distansia, y morir rodeados de sus familiares. Por diversas razones, entre ellas, la orientación curativa de la medicina actual, la limitada formación en cuidados paliativos y la atención recibida por los enfermos en fases muy avanzadas de la enfermedad, la atención por cuidados paliativos resulta ser insuficiente en una gran proporción de las personas que la necesitan. A esto se suma la coexistencia de situaciones de encarnizamiento junto con abandono terapéutico^(13,16).

Por lo anterior, es fundamental emplear el enfoque complementario de cuidado paliativo a nivel comunitario, particularmente en los contextos donde su desarrollo es aún limitado, pues esto permite impactar con una mayor cobertura a la población, logrando expandirlos a las regiones alejadas de las grandes ciudades, donde todos los días mueren miles de personas sin haber recibido nunca una intervención paliativa. El nivel de atención primario tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario. En los pacientes con necesidades de atención más complejas, existen

evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos de niveles de atención más avanzados⁽¹⁴⁾. Se requiere, por tanto, fortalecer aspectos relacionados con las políticas sanitarias gubernamentales, la educación en CP y el compromiso de la sociedad en general.

3. Los modelos comunitarios en salud y las comunidades compasivas

Desde mediados de los años 70, la intervención en salud basada en modelos comunitarios, se ha incrementado significativamente, pues se cree que provee respuestas a problemas de salud de manera costo efectiva, y que es la mejor forma de cambiar actitudes y comportamientos perjudiciales para la salud, tanto individuales como colectivos. El término “participación comunitaria” se entiende como la participación colectiva de la población local en la evaluación de sus necesidades y estrategias de organización para satisfacer esas necesidades. En esta perspectiva, la participación comunitaria es un proceso dinámico en el que las personas, a través del aprendizaje y la participación, ganan el acceso y control sobre los recursos de atención en salud⁽¹⁷⁾.

La literatura científica evidencia múltiples beneficios asociados con la participación en salud: la mejora de los resultados en salud y en la promoción de la salud; el cambio en los comportamientos asociados con la atención sanitaria y la reducción en el gasto en salud; el control por parte de la población en la planificación en salud; la inclusión en la toma de decisiones; el incremento en la calidad, accesibilidad y aceptabilidad de los servicios de salud; el aumento en la utilización de los servicios de salud; el fortalecimiento de las relaciones entre los proveedores de salud y la comunidad; la potenciación de los sectores marginados, así como la reducción del aislamiento y el incremento en el apoyo social⁽¹⁷⁾.

Sin embargo, el modelo de participación comunitaria, solo puede concebirse bajo orientación de profesionales, que cuenten con la formación, experiencia y herramientas suficientes para orientar adecuadamente, los esfuerzos de comunidades e individuos. Como Rifkin anotó en 1986, la participación comunitaria se trata de actividades de promoción de la salud llevadas a cabo por personas, bajo la dirección de profesionales de la salud⁽¹⁷⁾. Por lo anterior, es importante resaltar que la participación de la comunidad en el cuidado de sus enfermos, cumple una función de apoyo en la atención paliativa, más no sustituye los servicios que brinda el equipo profesional de cuidado paliativo.

De la mano de los modelos de salud comunitaria han aparecido los movimientos de ciudades saludables y, posteriormente, de comunidades compasivas.⁽¹⁸⁻²⁰⁾ El término de comunidades compasivas se deriva del concepto de ciudades saludables o comunidades saludables adoptado por la OMS, y que se caracterizan por ser aquellas en las cuales las autoridades de gobierno, las instituciones de salud y bienestar, las organizaciones públicas y privadas y la sociedad en general, dedican esfuerzos constantes a mejorar las condiciones de vida de la población, promueven una relación armoniosa con el ambiente y expanden los recursos de la comunidad para mejorar la convivencia, desarrollar la solidaridad, la cohesión y la democracia⁽¹⁷⁾. Desde los años 90 esta idea ha permeado la salud pública y así mismo a los cuidados paliativos; complementando la atención en salud y promoviendo la solidaridad ciudadana y el acompañamiento de los enfermos en situación de mayor vulnerabilidad y sus

familias, es decir, cuando hay gran dependencia y cuando se encuentran al final de la vida. Las comunidades compasivas buscan impactar el bienestar de las personas con enfermedades avanzadas, mediante el empoderamiento del grupo social que les rodea, en las tareas y necesidades de cuidado que les surjan; ya sea de tipo biológico, emocional, social o espiritual, mediante la creación de una cultura basada en la compasión, complementando a la vez el enfoque holístico que buscan los cuidados paliativos a nivel comunitario⁽²⁰⁾.

Etimológicamente, la compasión (del latín *cumpassio*, calco semántico o traducción del vocablo griego *sympathia*), es una palabra compuesta que al descomponerla traduce literalmente «sufrir juntos», «tratar con emociones» o simpatía. Es un sentimiento humano que se manifiesta a partir de la comprensión del sufrimiento de otro ser. Más intensa que la empatía, la compasión es la percepción y comprensión del sufrimiento del otro, el deseo de aliviar, reducir o eliminar por completo tal sufrimiento y la realización de acciones dirigidas a tan fin. Siendo una característica innata del ser humano, la compasión nos permite actuar con humanidad, amor, comprensión, empatía, ayuda y motivación, entendiendo la importancia de cada gesto en los momentos más importantes de la vida⁽²¹⁾.

Según Washburn, la compasión es entendida como una actitud ética que se deriva de condiciones originarias como la fragilidad y la finitud; que dan lugar a respuestas intuitivas morales, y sin las cuales, los seres humanos estarían condenados al dolor y a la muerte en el primer instante de vulnerabilidad⁽²²⁾. Actuar con compasión en la proximidad de la muerte cambia la vida de profesionales, personas y enfermos⁽²¹⁾.

Los seres humanos son sociables por naturaleza y su vida se ha desarrollado en comunidades a lo largo de la historia y en los diferentes contextos geográficos. La compasión ha sido un sentimiento que ha permitido, entre muchos otros, mantener los lazos de relación y aliviar el dolor y sufrimiento mutuos. Sin embargo, la estructura y valores de la sociedad moderna han distorsionado su deseo natural de ser compasivos. De ahí que en los últimos años hayan surgido iniciativas orientadas a fomentar y desarrollar comunidades compasivas⁽¹⁹⁾.

Las comunidades compasivas promueven la idea de que la salud es responsabilidad de todos, no solo de los servicios de salud o del personal médico; por lo tanto son una herramienta clave para llevar algunos de los conceptos de los cuidados paliativos al entorno comunitario⁽¹⁹⁻²¹⁾. A modo de ejemplo, una importante iniciativa llamada *Compassionate community networks* fue llevada a cabo en El Reino Unido; gracias a ella se han desplegado acciones entre profesionales de la salud y voluntarios de la comunidad para acompañar a los pacientes moribundos, de modo que las familias y cuidadores puedan combinar la realización de tareas diarias de la vida y el cuidado que deben brindar al enfermo. Las acciones de apoyo que se desarrollan van desde tareas domésticas hasta la preparación para afrontar la muerte⁽²⁰⁾.

Se ha encontrado que las personas con diversas enfermedades crónicas que tienen un alto nivel de satisfacción con relación a este apoyo social, presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad. La percepción de disponer de apoyo protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes, siendo más importante la percepción que tienen del soporte social del que reciben en realidad⁽²³⁾. Múltiples estudios, reportan evidencia acerca del impacto positivo del apoyo social informal (familia, amigos, vecinos) y formal (profesionales, instituciones, organizaciones), sobre el bienestar de las personas de edad, planteándose más fuertemente su posibilidad de dar respuesta a una variedad de nuevas demandas que

plantea el envejecimiento poblacional⁽²⁴⁾. Ahora bien, la falta de apoyo se asocia con la aparición de enfermedades físicas y también se ha relacionado con la aparición de enfermedades mentales como la depresión y la ansiedad. Igualmente, se ha visto como las personas que sufren trastornos de esta índole poseen redes sociales pequeñas, menos intercambios de recursos y relaciones no recíprocas⁽²³⁾. De ahí la importancia de promover iniciativas que favorezcan la creación y fortalecimiento de redes de apoyo comunitario, particularmente en poblaciones altamente vulnerable como son aquellas que enfrentan la enfermedad avanzada y el final de vida.

Desafortunadamente, a la fecha la literatura que aborda asuntos relacionados con comunidades compasivas en CP es escasa y, más aún, aquella disponible en español. Adicionalmente, no existen, a nuestro conocimiento, artículos que muestren de forma integrada diferentes experiencias de comunidades compasivas en CP, particularmente en contextos donde estos están aún en fase de desarrollo.

4. Metodología

Se realizó una revisión narrativa de la literatura sobre las experiencias de comunidades compasivas en el mundo y específicamente en el contexto latinoamericano. Se emplearon las bases de datos Medline, Ovid, Sciencedirect, Embase, Medclatina, Health source y el motor de búsqueda Google. Igualmente se realizó exploración manual de la bibliografía referenciada en otros artículos relacionados con el tema. Se emplearon como términos de búsqueda: “comunidades compasivas” o “comunidades” o “redes de apoyo” y “cuidados paliativos” o “cuidados al final de la vida” y sus respectivos en idioma inglés. A continuación se describen algunas de las experiencias más relevantes y en la Tabla 2 se hace un resumen de las comunidades compasivas encontradas.

Tabla 2. Experiencias de comunidades compasivas a nivel mundial.

País	Experiencia	Objetivo
Alemania	Fundación OMEGA ⁽³⁴⁾	Busca crear condiciones que permitan al enfermo morir en un ambiente que corresponda a sus deseos. Esto incluye control y alivio de síntomas y acompañamiento a sus familiares ⁽³⁰⁾ .
Argentina	Buenos Aires con vos, ciudad compasiva ⁽³²⁾	A través de un convenio entre Pallium y la fundación New Health se lanza en Buenos Aires el proyecto “TODOS CON VOS”, el cual busca la sensibilización de la comunidad en general para que sus miembros apoyen, acompañen y cuiden a las personas en situación de enfermedad crónica.
Australia	<i>Compassionate Communities Network</i> ⁽²⁵⁾	Identifica, promueve y lidera prácticas desde el campo de la salud pública en torno a la muerte, el morir y el duelo. Contribuye a la construcción de políticas públicas en cuidado paliativo ⁽³¹⁾ .

País	Experiencia	Objetivo
Camboya	Hospital Calmette ⁽³¹⁾	Abordar simultáneamente las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los pacientes con VIH o cáncer, y sus familias.
Canadá	<i>Wraparound</i> : Combinación de apoyo formal e informal ⁽²⁸⁾	Satisfacción de familias de niños con necesidades especiales, mediante la combinación del apoyo profesional con apoyo comunitario.
Colombia	Bogotá contigo, ciudad compasiva ⁽³²⁾	Bogotá Contigo, Ciudad Compasiva empieza el Noviembre 2016 abanderado por la Fundación Sanitas, en colaboración con la Fundación New Health.
Colombia	Cali contigo, ciudad compasiva ⁽³²⁾	La Fundación Cuidados Paliativos de Cali busca velar por la calidad de vida del paciente oncológico y su familia brindando soporte para el acceso y la adecuada adherencia al tratamiento y creando redes de apoyo, en convenio con New Health Foundation
Colombia	Medellín compasiva, todos contigo ⁽³²⁾	Promovida por la Universidad Pontificia Bolivariana, comenzó su colaboración con New Health Foundation en 2015 para el desarrollo de este proyecto que busca incrementar la conciencia ciudadana hacia las personas con enfermedad avanzada mediante programas de sensibilización y formación en cuidados paliativos, fortalecer las redes de apoyo y crear una cultura compasiva ciudadana.
Colombia	Fusagasugá compasiva, todos contigo ⁽³²⁾	Fusagasugá se une al movimiento internacional de Todos Contigo para convertirse en una ciudad sensibilizada y preparada para cuidar y dar apoyo a las personas que están al final de su vida, de la mano de Fundación Palium Colombia.
España	Fundación New Health: comunidades compasivas movimiento “Todos contigo” ^(32, 33)	Promover un movimiento social que involucre a los ciudadanos creando comunidades que ayuden a vivir mejor la enfermedad avanzada y el periodo del final de la vida, sensibilizando a la comunidad en la cultura de la compasión.
España	Sevilla contigo, ciudad compasiva ⁽³²⁾	Es una apuesta de New Health Foundation para el desarrollo de una ciudad más sensibilizada y preparada para cuidar a las personas que afrontan la enfermedad avanzada y el final de su vida
España	Badajoz contigo, ciudad compasiva ⁽³²⁾	De la mano de la Asociación Cuidándonos, Badajoz se une al movimiento internacional de Todos Contigo y se propone transformarse en una ciudad compasiva
India	Proyecto liderado por Surash Kumar en Kerala ⁽³²⁾	Detectar a los enfermos crónicos avanzados de su comunidad, plantear intervenciones y establecer lazos con los servicios médicos asistenciales.

País	Experiencia	Objetivo
India	<i>Sahara Michael's Care Home</i> ⁽³¹⁾	Abordar aspectos de la atención del VIH, ausentes en los servicios de salud: capacitación, defensa de derechos humanos y desarrollo de redes y asociaciones.
Inglaterra	<i>Compassionate community network</i> : Acciones entre profesionales de salud y voluntarios de la comunidad ⁽²⁶⁾	Acompañar a los pacientes en fase final de la vida y a sus familias, hasta la preparación para la muerte. Enlace: http://www.compassionatecommunities.org.uk Para un reporte más detallado de las comunidades incluidas en la red visitar: http://www.compassionatecommunities.org.uk/files/PDF/CC_Report_Final_July_2013-2.pdf
Inglaterra	Severn Hospice ⁽²⁶⁾	Integrar y formar voluntarios, para la creación de una red de soporte comunitario.
Inglaterra	St. Christopher's Hospice ⁽²⁶⁾	Sensibilizar y educar a jóvenes de colegios, en el cuidado de pacientes terminales y aspectos como el morir y la muerte.
Inglaterra	Hospital Misión de Mildmay ⁽³¹⁾	Atender a las personas con VIH sin discriminación alguna; brindando rehabilitación, atención de apoyo, terminal, apoyo durante el cambio de tratamiento, asesoramiento, remisión a atención ambulatoria, apoyo social, apoyo a niños, atención familiar y apoyo espiritual.
Irlanda	<i>Milford care centre</i> ⁽³⁰⁾	Sensibilizar y liderar el movimiento de comunidades compasivas, además de brindar diversos servicios en cuidado paliativo.
Japón	Grupo de voluntarios en Osaka: actividades con pacientes con demencia ⁽²⁹⁾	Realizar actividades que involucren a los pacientes, en las acciones de la vida diaria y permitiendo que las comunidades aprendan el manejo adecuado de ésta población.
Uganda	Organización de ayuda a personas con SIDA (TASO) ⁽³¹⁾	Ofrecer asesoramiento, sensibilización, educación, atención clínica externa para las infecciones oportunistas por SIDA y actividades generadoras de ingresos.
Uganda	Centro Mildmay para cuidados paliativos del SIDA ⁽³¹⁾	Proporcionar cuidados paliativos y rehabilitación ambulatoria a las personas que viven con VIH/ SIDA.
Zambia	Diócesis Católica de Ndola ⁽³¹⁾	Aumentar la cobertura de la atención en salud a los pacientes con VIH y sus familias.
Zambia	<i>The Positive and Living Squad (PALS)</i> y el <i>Kara Counselling and Training Trust (KCTT)</i> ⁽³¹⁾	Proporcionar servicios de atención y apoyo a las personas que viven con el VIH/SIDA; a través de programas de prevención, actividades de sensibilización y lucha contra la discriminación, capacitación para voluntarios en atención domiciliaria y escucha activa.

5. Experiencias de comunidades compasivas en el mundo

A nivel mundial, diferentes ciudades han visto la necesidad de ampliar el enfoque de CP a nivel comunitario como complemento de la atención, particularmente en aquellos contextos donde ha habido un mayor desarrollo de los CP.

Como se mencionó antes, en Inglaterra se está llevando a cabo una iniciativa llamada *Compassionate community networks*, que despliega acciones de acompañamiento a los pacientes moribundos, mediante un trabajo conjunto entre profesionales, voluntarios y cuidadores^(20,25). De esta manera, la movilización social resulta fundamental para que los CP superen las barreras institucionales y puedan ubicarse en el contexto domiciliario y comunitario. En una encuesta realizada en 2012, se encontraron 28 experiencias de comunidades compasivas en este país que se habían venido desarrollando en los anteriores 5 años. Algunas de ellas se originaron a partir de otras experiencias en el mundo (Australia, India, Irlanda) y las demás a partir de las propias comunidades y sus necesidades. Todas reconocen las capacidades de la comunidad para resolver asuntos relacionados con el enfermar y morir y hacen aproximaciones diversas al trabajo comunitario. Si bien algunas trabajan de forma aislada, otras han conectado con iniciativas similares en otras zonas y, como resultado del informe presentado, se busca generar una red de comunidades para apoyar el trabajo mutuo⁽²⁶⁾.

Por ejemplo, el *St. Christopher's Hospice* en Inglaterra inició un trabajo orientado a sensibilizar y educar a los jóvenes de colegios en el cuidado de pacientes terminales y aspectos como el morir y la muerte. El resultado fue una mayor familiaridad de los jóvenes con los temas relacionados con la enfermedad y la muerte, la posibilidad de que los pacientes se convirtieran en educadores y una mayor participación de la comunidad general en las tareas de cuidado. De otro lado, el *Severn Hospice* inició una campaña para integrar y formar voluntarios de la comunidad general, lo que ha resultado en una gran red de soporte comunitario que disminuye la soledad en los pacientes y familias y contribuye a su bienestar^(26,27).

Otro modelo de comunidad compasiva se desarrolla en Canadá desde 1991, es conocida como “*wraparound*” (“envolver”) y consiste en un proceso de planeación basado en equipos (pacientes, familias y comunidad). En conjunto, desarrollan un plan individualizado orientado a usar las fortalezas de los pacientes, las de sus familias y los miembros de su propio equipo para desarrollar estrategias en pro de las necesidades de las personas y familias día a día (relacionadas con la enfermedad y discapacidad). Este sistema involucra diferentes niveles de apoyo social formal e informal, a familias de niños con necesidades especiales y combina el apoyo profesional con un soporte comunitario que colma las necesidades que el sistema formal no puede cubrir. Esto se logra mediante el entrenamiento de las personas como facilitadores de la estrategia *wraparound*; estos facilitadores trabajan con una persona o familia referida formando un equipo (de 3 a 10 personas), posteriormente se construye un plan culturalmente adaptado en torno a las necesidades de la familia. El objetivo final, es poner a la persona nuevamente a cargo de su propia vida, y evitar el sentimiento de desesperanza e impotencia; el acompañamiento se realiza a lo largo de un año aproximadamente o hasta que la persona sea autosuficiente⁽²⁸⁾.

En Osaka (Japón), existe un grupo de voluntarios que realizan actividades cotidianas con enfermos de demencia, como por ejemplo planear una comida, comprar los ingredientes y prepararla. Esto ha hecho que los enfermos pasen de

ser receptores pasivos de cuidados a estar activamente inmersos en acciones de la vida diaria, lo cual normaliza su situación y permite que las comunidades aprendan los retos de trabajar con ellos⁽²⁹⁾.

En Irlanda, el *Milford Care Centre* provee servicios a la comunidad: hospicio, centro de día, hogar geriátrico, cuidados paliativos, acompañamiento en el duelo y brinda servicios educativos en CP y gerontología, también contribuye al movimiento de comunidades compasivas a través de experiencias de sensibilización y liderazgo⁽³⁰⁾.

Un impactante proyecto liderado por Surash Kumar en Kerala (India) donde las redes de vecinos se encargan de detectar a los enfermos crónicos avanzados de su comunidad, busca plantear las intervenciones requeridas y establecer lazos con los servicios médicos asistenciales, a la vez que mantienen las tareas de cuidado comunitario a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Esto ha permitido lograr una cobertura de aproximadamente 12 millones de enfermos⁽²⁰⁾.

Iniciativas similares, se llevan a cabo en otros continentes como África; específicamente en grupos poblacionales afectados por enfermedades como el VIH/SIDA con necesidad de apoyo por parte de CP. En Ndola (Zambia) la diócesis católica de Ndola desarrolló un programa de atención domiciliaria integral para las personas con VIH, con el objetivo de aumentar la cobertura a los pacientes y familias. Cuentan con aproximadamente 500 voluntarios que ofrecen asesoramiento, apoyo social y psicológico y profesionales que brindan atención sanitaria y de enfermería. Establecen contacto entre los centros y la comunidad, facilitando la atención domiciliaria a las personas con VIH, en lugar de la asistencia hospitalaria. Se brinda educación a la comunidad en el tema de VIH, lo cual ha ayudado a aumentar la aceptación, promover la tolerancia y disminuir la estigmatización⁽³¹⁾.

A su vez, en Uganda, la Organización de Ayuda a Personas con SIDA (TASO) creó un grupo de autoayuda que empezó ofreciendo asesoramiento y atención clínica externa para las infecciones oportunistas por SIDA. Debido a la evidente mala atención que recibían los pacientes cuando la enfermedad avanzaba, por el estigma y la falta de conocimientos en materia de atención en sus hogares, se inició una campaña de sensibilización sobre el SIDA con el objetivo de cambiar las actitudes en las comunidades. También se iniciaron programas de formación en asistencia básica domiciliaria para familias y la comunidad, se emprendieron actividades generadoras de ingresos vinculadas con la iglesia y otras organizaciones comunitarias. Los pacientes comparten sus experiencias personales como motor de la campaña⁽³¹⁾.

También en Uganda, se desarrolló el Centro Mildmay para CP del SIDA, para proporcionar estos cuidados y rehabilitación ambulatoria a las personas que viven con VIH/ SIDA; además para servir de modelo en la atención eficaz cuando los recursos son limitados. También ofrece programas de formación en cuidados básicos, dirigidos a agentes de salud, voluntarios y cuidadores. Cuenta con personal: médico, de enfermería, de fisioterapia, de terapia ocupacional, de nutrición, de atención espiritual, entre otros. Cuentan además, con el centro infantil Mildmay en Kampala, de acceso gratuito, con ambiente acogedor, juegos terapéuticos y asesoramiento. Responden a necesidades físicas, psicológicas y apoyo de día para huérfanos en fase avanzada de enfermedad⁽³¹⁾.

En Zambia, *The Positive and Living Squad* (PALS) y el *Kara Counselling and Training Trust* (KCTT), dos Organizaciones No Gubernamentales, trabajan para proporcionar servicios de atención y apoyo a las personas que viven con el VIH/ SIDA. Cuentan con programas de prevención, apoyo a enfermos con VIH y a las

familias durante el duelo. Además proporcionan ayuda material y práctica para el entierro y para las personas que dependían del enfermo. Se realizan actividades de sensibilización y lucha contra la discriminación, se brinda capacitación para voluntarios en atención domiciliaria, en cuidados de enfermería básicos y en escucha activa. Cuentan con centro de día, donde los enfermos interactúan y adquieren conocimientos para generar nuevos ingresos⁽³¹⁾.

El Hospital Misión de Mildmay, una fundación cristiana pionera en Europa en establecer servicios de CP en centros de atención diurna y hospitalaria, situado en el centro de Londres, tiene como objetivo atender a las personas con VIH sin discriminación alguna. Se les brinda rehabilitación, atención de apoyo, apoyo durante el cambio de tratamiento o al final de la vida, asesoramiento, remisión a atención ambulatoria, apoyo social, apoyo a niños, tiene unidad de atención familiar y apoyo espiritual⁽³¹⁾.

Otro hospital comprometido con una experiencia similar es el Hospital *Calmette* en Camboya, que ha introducido un programa innovador de capacitación a la comunidad; trabaja con Médicos sin Fronteras, brindando atención en servicios hospitalarios, ambulatorios y formación para agentes de salud. Cuentan con dispensario para dolor y control de síntomas y un abordaje simultáneo de necesidades médicas, psicológicas y sociales. Este sistema de atención se ha ampliado para brindar atención ambulatoria y domiciliaria a pacientes con VIH y cáncer⁽³¹⁾.

En la India, la Organización No Gubernamental *Sahara Michael's Care Home* aborda aspectos de la atención del VIH ausentes en los servicios de salud: capacitación, defensa de derechos humanos y desarrollo de redes y asociaciones. Cuenta con un equipo profesional compuesto por médico, enfermeras, psicólogo, trabajador social, y un equipo no profesional que cumple diversas tareas desde esterilizar instrumental hasta cocinar y llevar a los enfermos a las citas⁽³¹⁾.

Desde España, la Fundación NewHealth promueve el desarrollo de redes de cuidados entre organizaciones y asociaciones “unidas por la vocación de cuidar” desde el movimiento “Todos Contigo” para el acompañamiento y el cuidado comunitario de las personas en situación de enfermedad avanzada y terminal. El objetivo de este movimiento es promover la creación de comunidades y ciudades compasivas en diferentes partes del mundo, que ayuden con sus cuidados y acompañamiento a mejorar la calidad de vida de aquellos que enfrentan la enfermedad avanzada y el final de la vida. Al día de hoy se han sumado a este movimiento Badajoz y Sevilla en España, Medellín, Cali, Fusagasugá y Bogotá en Colombia, Buenos Aires en Argentina y Limerick en Irlanda. Además, cuentan con una red de iniciativas que promueven la compasión en CP^(32,33).

6. Experiencia de una comunidad compasiva en Medellín, Colombia

Como se comentó antes, en la ciudad de Medellín (Colombia) se viene desarrollando el movimiento de comunidades compasivas, a través del proyecto “Medellín compasiva, Todos contigo” en convenio entre la Universidad Pontificia Bolivariana y la Fundación NewHealth. Éste tiene como propósito promover un movimiento social fundamentado en la cultura de la compasión, involucrando a los ciudadanos en la creación de comunidades que ayuden con sus cuidados a las personas con enfermedad avanzada y que complementen la atención sanitaria en dicho sentido.

El proyecto comenzó en marzo de 2015, identificando y caracterizando diferentes entidades y profesionales en la ciudad de Medellín que realizaran actividades relacionadas con el cuidado de personas con enfermedad avanzada o afines y desearan hacer parte de este movimiento; se creó una base de datos con agentes potenciales, utilizando como metodología la lluvia de ideas, a partir de revisión de sitios de internet y contactos referidos por los diferentes miembros del grupo de trabajo, la cual ha crecido a través de la estrategia de bola de nieve. Posteriormente se hicieron reuniones de sensibilización con algunos de ellos, donde se les presentó el proyecto. Asimismo, se realizó una jornada de sensibilización masiva en junio de 2015. Con quienes manifestaron su interés en participar, se hizo una caracterización de su entidad, de los servicios ya existentes y de la proyección en el contexto del proyecto, y de este modo definir tareas específicas con cada uno de ellos. Esta actividad se viene realizando de forma habitual desde el inicio y, al día de hoy, contamos con una base de datos de 120 agentes potenciales, de los cuales 30 están caracterizados (se pueden consultar detalles de las actividades en la Tabla 3). Dichos agentes se pueden ubicar en un mapa accesible al público general a través de la página web: <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/medellin-contigo-ciudad-compasiva-2/>. Se proyecta igualmente crear un directorio que permita visualizar los recursos que cada uno pone a disposición de la población. En la actualidad se están formalizando las alianzas con los agentes que así lo desean, con el fin de consolidar la red.

Tabla 3. Actividades realizadas en el proyecto “Medellín Compasiva, Todos Contigo”.

Actividad	Indicador
Agentes potenciales identificados	120
Agentes caracterizados	30 (6 agrupaciones de voluntarios; 7 centros colaboradores - institutos, entidades públicas, universidades y Organizaciones No Gubernamentales; 7 centros beneficiarios; y 1 empresa)
Ciclos de capacitaciones realizados	4 (está por iniciar el 5° y se proyecta hacer dos ciclos de capacitación por año)
Cuidadores capacitados	160
Acciones de sensibilización	36
No. De personas sensibilizadas	860
Programas de radio	4
Participaciones en eventos académicos	8
Encuentros de red	5
Encuentros de la mesa metropolitana de cuidados	7

Se realizan regularmente actividades de sensibilización y capacitación para proporcionar herramientas que ayuden a los ciudadanos a saber cómo cuidar y acompañar a las personas que lo necesitan. Simultáneamente se han establecido los lineamientos generales de funcionamiento de la red comunitaria compasiva y se realizan encuentros bimensuales con los centros participantes, para fomentar el intercambio y la cohesión. Se hace divulgación de las acciones y se educa a la comunidad general a través de programas radiales, presentaciones en eventos académicos, publicaciones en redes sociales, en la página web, entre otras.

En el proceso se ha detectado que en la ciudad se realizan muchas actividades dirigidas a los cuidadores y se destinan recursos desde diferentes instancias (entidades gubernamentales, universidades, agrupaciones de voluntariados), pero estas acciones resultan desarticuladas, lo que ha llevado a duplicar esfuerzos y dejar descubiertos algunos segmentos de la población. Por tanto, se decidió constituir una mesa metropolitana de cuidados, la cual tiene por objetivo articular los esfuerzos en torno a los cuidadores y fomentar la política pública existente. Cada dos meses se reúnen representantes de diferentes entidades de la ciudad con capacidad para crear o gestionar redes de cuidadores, para avanzar en la consecución de los objetivos. Al día de hoy se han realizado 4 reuniones.

A medida que se avanza en la constitución de la red y en la formación a cuidadores, se han ido estableciendo estudios que permitan examinar las percepciones de la población y el impacto de las acciones en comunidades específicas. Se espera que los resultados que se obtengan permitan dar mayor solidez a las acciones y que el modelo se pueda ir replicando en las diferentes comunas que conforman la ciudad.

Puesto que en Colombia existen otras iniciativas similares en las ciudades de Cali (por la Fundación Cuidados Paliativos), Fusagasugá (Fundación Pallium) y Bogotá (Fundación Sanitas), en 2016 se puso en marcha la alianza Colombia Contigo, Ciudades Compasivas, con el liderazgo de la Fundación New Health y el aval de la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC). En Marzo de 2017 se hizo el lanzamiento oficial a través de un evento que convocó a más de 100 personas y donde se firmó la Declaración de Medellín “por una red de ciudades compasivas en Colombia” a la cual se puede acceder en este enlace: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2017/03/Declaracion-medellin-vdef.pdf>.

7. Discusión y conclusiones

Los cambios en la distribución poblacional durante los últimos años, junto con el aumento de la población geriátrica y la mayor demanda de servicios de CP, han despertado una necesidad manifiesta de cambiar la forma en que se prestan los servicios de salud. Estos cambios generan retos importantes no solo a nivel asistencial sino también para la sociedad misma. Se debe propender pues, por la implementación de estrategias comunitarias que permitan atender las necesidades bio-psico-sociales y espirituales de una población vulnerable como lo es aquella de personas que enfrentan la enfermedad avanzada y el final de vida, complementando los esfuerzos de los equipos profesionales de CP.

Dicha participación comunitaria es clave en la prestación de los servicios asistenciales, y más aún en el ámbito de los CP, donde se ha evidenciado un gran

impacto positivo derivado de estos esfuerzos conjuntos^(19-21, 26). Así entonces, debe comprenderse el concepto de comunidades compasivas como una construcción colectiva, donde participan agentes de todo tipo (profesionales, cuidadores, instituciones, empresas, voluntarios, vecinos, etc), quienes trabajan en red para lograr que el cuidado de los enfermos sea, finalmente, responsabilidad de todos.

En cuanto al nivel de desarrollo de los CP en Latinoamérica y particularmente en Colombia, se puede afirmar que aún se encuentra por debajo de las necesidades de la población; esto se debe en parte a que el número de profesionales capacitados para ejercerlo y la cantidad de facultades para su enseñanza es inferior a otras especialidades del área de la salud y, aunque en los últimos años se ha experimentado un aumento discreto en ambos, es necesario implementar estrategias que permitan que los CP trasciendan las ciudades principales, teniendo en cuenta que las poblaciones más vulnerables tienden a estar más alejadas de los centros urbanos. Por lo anterior, la estrategia de las comunidades compasivas podría ser una respuesta efectiva que contribuya a aliviar el déficit de atención en los diferentes niveles de prestación de servicios de salud.

Las experiencias basadas en el modelo de comunidades compasivas han surgido en diferentes sitios del globo y cada una ha empleado diferentes estrategias para desarrollar sus acciones. Estas benefician a pacientes, cuidadores y familias a través del apoyo en la realización de tareas de la vida diaria, programas de soporte psicológico y social, cuidados básicos y al final de la vida, acompañamiento y escucha, la promoción de la tolerancia y disminución de la estigmatización frente a algunas enfermedades, incluso brindando espacios que ofrecen rehabilitación, adaptación y sensibilización; todo ello contribuye a generar una cultura ciudadana compasiva. No obstante, al ser un tema tan incipiente, en especial en países en vía de desarrollo, existe poca sistematización de las experiencias empíricas de las comunidades compasivas y el impacto de éstas en las personas y en quienes los rodean; por esto se recomienda que a medida en que se desarrollan este tipo de experiencias en las diferentes ciudades, se lleve un registro simultáneo de las acciones realizadas y de sus resultados.

8. Referencias bibliográficas

1. Lunenfeld B, Stratton P. The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best Pract res Clin Obstet Gynaecol* 2013;27:643-59. doi:10.1016/j.bpobgyn.2013.02.005
2. Harper S. Environment, migration and the European demographic deficit. *Environ. Res. Lett.* 7 (2012) 015605. [Acceso 30 mayo 2017]. Disponible en: <http://iopscience.iop.org/article/10.1088/1748-9326/7/1/015605/pdf>
3. Kalache A. Health and the ageing male. *J Urol Urogynakol.* [Internet]. Austria 2000. [Acceso 30 mayo 2017]. Disponible en: www.kup.at/Kuo/pdf/urosh-1-00-ch-lunenfeld.pdf
4. Wagner, KH, Brath, H. A global view on the development of non communicable diseases. *Prev Med* 2012;54 Suppl:S38-41. doi: 10.1016/j.ypmed.2011.11.012.
5. Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas: Panorama regional y perfiles de país [Internet]. Publicación Científica y Técnica No. 636, perfil Colombia. 2012 [Acceso Julio 11 2017]. Disponible en: http://www.paho.org/col/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1351&Itemid=

6. Daar A, Singer P, Persad D, et al. Grand challenges in chronic non-communicable diseases. *Nature* 2007;450:494-6. doi:10.1038/450494a.
7. DANE. Reloj de la población [Internet] Colombia 2014. [Acceso 30 mayo 2017]. Disponible en: https://www.dane.gov.co/reloj/reloj_animado.php.
8. GLOBOCAN 2012. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. Lyon: OMS; 2012. ARC Cancer Base N°5 Version 2.0
9. Organización Mundial de la Salud. AIDS Epidemic Update: Niños afectados por el VIH SIDA. Ginebra: OMS y ONUSIDA; 2005. Serie de informes técnicos.
10. Chambers L. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services [Cartilla en internet]. Tercera edición. Bristol: ACT England; 2009 [Acceso Julio 5 2017]. Disponible en: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf
11. Pascual A. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
12. World Health Organization (WHO). Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/OMS, 2a ed., OMS: Ginebra; 2004. Traducción de la OPS.
13. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45:1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
14. Pastrana T, Eisenclas J, Centeno C, De Lima L. Status of palliative care in Latin America: looking through the Latin America Atlas of Palliative Care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2013;7:411-6. doi: 10.1097/SPC.0000000000000008.
15. International Association for Hospice and Palliative Care. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica [Internet]. Houston; 2012 [Acceso 4 diciembre 2016]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>
16. Sarmiento Medina M. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*. 2015;1:23.
17. Pineda FY. La participación en salud, factores que favorecen una implementación efectiva. Monitor estratégico [Internet]. 2014 [Acceso 4 diciembre 2016]; 4:10-20. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/SSA/3.%20La-participacion-en-salud-factores-que-favorecen.pdf>
18. Llorca E, Amor M, Merino B, Márquez F, Gómez F, Ramírez R. Ciudades saludables: una estrategia de referencia en las políticas locales de salud pública. *Gac Sanit* 2010; 24:435-6.
19. Charter for compassion. Compassionate community [Internet]. Bainbridge Island, USA; 2017 [Acceso 4 diciembre 2016]. Disponible en: <https://charterforcompassion.org/communities/overview>
20. Abel J, Bowra J, Walter T, Howarth G. Compassionate community networks: supporting home dying. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1:129-33. Doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000068
21. Librada S. Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Med Paliat* 2017; 24:115-6.
22. Washburn C, J. Compasión y bioética. *Acta bioethica* 2004; 10: 235-46.
23. Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. glob.* [revista en internet]. 2009 [Acceso 13 de Julio 2017]; no.16. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412009000200021

24. Arias C. La red de apoyo social en la vejez: Aportes para su evaluación. *Revista de Psicología da IMED*. [revista en internet]. 2009 [Acceso 13 de Julio 2017]; vol.1, n.1, p. 147-158. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/288090124_La_Red_de_Apoyo_Social_en_la_Vejez_Aportes_para_su_Evaluacion
25. Compassionate communities network. Home [Internet] 2017 [Acceso 6 Julio 2017]. Disponible en: <http://www.compassionatecommunities.net.au/>.
26. Barry V, Patel M. An Overview of Compassionate Communities in England [Internet]. Murray Hall Community Trust National Council for Palliative Care. Dying Matters Coalition, 2013. [Acceso 4 agosto 2017]. Disponible en: http://www.compassionatecommunities.org.uk/files/PDF/CC_Report_Final_July_2013-2.pdf
27. Hartley N. 'Let's talk about dying' Changing attitudes towards hospices and the end of life. In: Sallnow L, Kumar S, Kellehear A, editors. *International Perspectives of Public Health and Palliative Care*. Abingdon: Routledge; 2012. p156–171.
28. Wrap Canada creating community for all. Home [Internet]. Ottawa: Wrap Canada. 2017 [Acceso 13 Noviembre 2016]. Disponible en: <http://www.wrapcanada.org>
29. Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*. 2013;106:1071-5. doi: 10.1093/qjmed/hct200.
30. Milford Care Centre Compassionate Communities Project. Home [Internet]. Limerick, Ireland: MCCCCP. 2017 [Acceso 24 Abril 2017]. Disponible en: <https://www.compassionatecommunities.ie>
31. ONUSIDA. El Sida: cuidados paliativos [Internet]. Nueva York: ONUSIDA; 2001 [Acceso 2 Febrero 2017]. Disponible en: http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc453-pallicare-tu_es.pdf
32. Newhealth Foundation. Ciudades contigo. [Internet]. Sevilla, España: Todos contigo. 2017 [Acceso 14 Agosto 2017]. Disponible en: <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/#todoscontigo-ciudadescontigo>
33. Librada S, Herrera E, Pastrana T. Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de la coordinación sociosanitaria* 2015;13:67.
34. Omega-ev.de. *Home* [Internet] 2017 [Acceso 6 Julio 2017] Disponible en: <http://www.omega-ev.de/index.php>.