



ARTÍCULO ESPECIAL

Comunidades compasivas en Colombia para el apoyo a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida: uniendo esfuerzos

María Lucía Samudio¹, Alicia Krikorian², María Clara Vélez^{2, 3}, Silvia Librada Flores⁴, Verónica Agudelo⁵, Mercedes Franco⁶, Constanza González Giraldo⁷ y Sandra Milena Cortés García^{8,9}

¹Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Interna, Universidad de La Sabana, Bogotá, Chia, Colombia. ²Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia. ³Clinica Universitaria Bolivariana, Medellín, Colombia. ⁴Fundación New Health, Programa Todos Contigo, Sevilla, España. ⁵Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia. ⁶Fundación Cuidados Paliativos. Programa Unidos por la Compasión, Cali, Colombia. ⁷Fundación Keralty, Directora Programa Comunitario, Bogotá, Colombia. ⁸Ami Pallium Colombia, Bogotá, Colombia. ⁹Fundación Pallium Colombia, Fusagasugá, Colombia

Recibido el 12 de junio de 2019

Aceptado el 22 de septiembre de 2019

PALABRAS CLAVE

Comunidad, compasión, redes de cuidado comunitario, redes sociales, apoyo social, cuidado terminal, cuidados paliativos, enfermos terminales, cuidadores.

Resumen

Diversos países de medianos ingresos se encuentran en un proceso de transición demográfica avanzado hacia el envejecimiento. Atender esta población heterogénea implica un reto a los sistemas de salud y demanda una mayor participación de la comunidad, dada la alta prevalencia de enfermedades crónicas en adultos mayores y su frecuente dependencia funcional y fragilidad, que impactan en la calidad de vida e incrementan los costos asistenciales. En los años 90, la Organización Mundial de la Salud adoptó un modelo comunitario de salud pública que busca empoderar a las comunidades respecto al cuidado de la salud. Ello ha permitido el surgimiento de las comunidades compasivas, un movimiento social que parte de una filosofía en la cual la prioridad es el bienestar común. Algunos ejemplos de ello son las iniciativas que buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando “comunidades que cuidan” y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida. El presente artículo presenta los antecedentes del movimiento de ciudades compasivas en el mundo, su importancia para los cuidados paliativos y describe el desarrollo de este movimiento en Colombia, detallando acciones individuales y conjuntas de las ciudades que buscan anar esfuerzos en pro del bienestar de las personas que enfrentan enfermedades avanzadas y el final de vida. Colombia ha logrado, en un periodo relativamente corto, promover acciones compasivas en siete de sus ciudades y comenzar a tejer redes no solo a nivel local sino también nacional. Se espera que muchos más se unan en este esfuerzo y que esto permita complementar la atención que se brinda por cuidados paliativos y potenciarla.

*Autor para correspondencia:

Alicia Krikorian

Escuela de Ciencias de la Salud, Campus de Robledo, Universidad Pontificia Bolivariana

Correo electrónico: aliciakriko@gmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2019.1099/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1099/2019)

KEYWORDS

Community, compassion, community care networks, social network, social support, terminal care, palliative care, terminally ill, caregivers.

Abstract

Many middle-income countries are facing an advanced demographic change towards ageing. Caring for this heterogeneous population represents a challenge for health systems and requires a growing participation of the community, considering the high prevalence of chronic diseases in the elderly, and their frequent functional dependence and fragility, which altogether impacts their quality of life and increases health costs.

The World Health Organization adopted in the 1990s a community public health approach seeking to empower the society in the care of their health. Since then, a social movement known as “Compassionate communities” has emerged, based on a principle that prioritizes the community’s wellbeing. The initiatives that promote the social inclusion of palliative care in everyday life are an example of these “communities that care” and that teach others how to care for a person facing the end of life. This article presents the background of compassionate communities and their importance to palliative care. It also describes the development of this movement in Colombia and details the individual and collective actions of the cities interested in joining efforts toward the wellbeing of people facing advanced illness and the end of life.

In a relatively short period, Colombia has successfully promoted compassionate actions in seven cities and has begun to develop networks not only locally but also nationally. It is hoped that many more will join this effort to complement and strengthen palliative care.

Samudio ML, Krikorian A, Vélez MC, Librada Flores S, Agudelo V, Franco M, et al. Comunidades compasivas en Colombia para el apoyo a personas con enfermedad avanzada y al final de la vida: uniendo esfuerzos. *Med Paliat.* 2019;26(4):309-317.

Introducción

El fenómeno de transición demográfica, asociado a un aumento de la expectativa de vida y la disminución de la natalidad y la mortalidad, explica el envejecimiento poblacional que ha venido ocurriendo en todo el mundo a diferentes ritmos. Mientras en países de altos ingresos la población está ya envejecida, en América Latina y el Caribe este proceso se dará en los próximos 20 años de manera acelerada¹⁻³. El envejecimiento poblacional tiene impacto global en todos los sectores. En el sector salud se ve reflejado en el aumento de la incidencia de enfermedad crónica múltiple que aumenta las demandas de cuidados y los gastos sanitarios. Se calcula que el 12 % de los mayores de 60 años de América Latina y el Caribe son dependientes de cuidado y las proyecciones indican que, hacia 2050, una cuarta parte de la población será adulta mayor²; en Colombia, el Estudio Nacional de Salud Bienestar y envejecimiento (SABE) del 2015 indicó que el 10 % de la población tenía más de 60 años y se proyecta que para el 2025 esta cifra llegue al 26 %. Este estudio también reportó que el 84,8 % presenta más de una condición crónica de salud⁴. En otro informe más reciente, presentado en 2018, se evidenció que la población adulta mayor tuvo un crecimiento anual del 3,5 %, y para 2020 se calcula que, por cada 100 personas en edad económicamente activa, habrá 20 adultos mayores⁵.

La población adulta mayor se caracteriza por ser heterogénea y presentar enfermedades crónicas múltiples con condiciones de salud muy variables. Hay adultos mayores muy

vigorosos y autónomos, o frágiles con diferentes grados de discapacidad por declinación funcional, llegando a presentar dependencia total. La cifra de adultos mayores con fragilidad en Colombia reportada en el SABE fue de 15,2 %, muy similar a la de otros países en el mundo^{4,6,7}. Es esencial comprender que la fragilidad es un proceso dinámico, pero la transición a fragilidad extrema es más común que a la mejoría, siendo estos pacientes que no mejoran susceptibles de manejo paliativo. Sin embargo, estas necesidades en las personas mayores no están siendo evaluadas ni tratadas adecuadamente. La Asamblea Mundial de la Salud (AMS) y la organización de Estados Americanos (OEA) han enfatizado en la importancia de integrar los cuidados paliativos (CP) a los sistemas de salud^{8,9}. De hecho, en 2014, la AMS hizo un llamamiento para el fortalecimiento de los CP como parte integral de la atención en salud a lo largo de la vida⁸. Por su lado, la OEA ha buscado que los estados miembros garanticen que las personas mayores tengan acceso a cuidados integrales, incluidos los CP, además de evitar el aislamiento, el dolor, el sufrimiento innecesario, las intervenciones fútiles y el manejo de los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, entre otros aspectos⁹.

Hacia un modelo comunitario de salud pública

Atender la población dependiente de cuidados implica un reto mundial por la alta prevalencia de enfermedades crónicas, el deterioro de la calidad de vida y el incremento en

los costos asistenciales, asunto que pone en jaque a los sistemas de salud. En consecuencia, existe una tendencia actual a ofrecer una atención centrada en la persona según la cual la toma de decisiones se basa en las preferencias de esta persona, su familia y otras redes de apoyo, ofreciendo cuidados continuos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad e involucrando a la comunidad¹⁰.

Desde los años 90 se propuso un modelo teórico de ciudades o comunidades saludables que se basa en un proceso de participación ciudadana para lograr ese fin. La OMS adoptó dicho modelo como una forma de aplicación de la promoción de la salud a la salud pública, en la cual busca que las autoridades gubernamentales, las instituciones de salud y bienestar, las organizaciones públicas y privadas y la comunidad en general, hagan esfuerzos conjuntos para mejorar las condiciones de vida, las relaciones armoniosas con el ambiente e incrementar los recursos de la comunidad buscando una mejor convivencia a través de la solidaridad y la cohesión¹¹. En ese sentido, la creación de redes de cooperación se constituye en un eje central del modelo del desarrollo de las llamadas “comunidades compasivas”^{11,12}.

El año 2008, Karen Armstrong creó la Carta por la Compasión, un proyecto colaborativo, interreligioso e intercultural que comparte el principio básico de las religiones del mundo conocido como la “regla de oro”: tratar a los demás como te gustaría que te traten a ti. Este esfuerzo impulsó el movimiento social de las comunidades compasivas¹³, el cual busca atender las necesidades de las personas desde la comunidad, partiendo de una filosofía en la cual la prioridad es el bienestar común, el respeto, la empatía, el alivio del sufrimiento y la compasión como valores que motivan a la población a asumir la responsabilidad del cuidado y acompañamiento mutuo. Este movimiento ha dado lugar a que se pongan en marcha diferentes iniciativas en el mundo que buscan promover e integrar socialmente los CP en la vida cotidiana de las personas, creando comunidades que cuidan y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida^{14,15}. Algunos ejemplos son la red de voluntarios en la India (Kerala)¹⁶, las redes de comunidades compasivas de Inglaterra¹⁷, Australia^{18,19} y Canadá²⁰, el proyecto de buen vecindario como parte de las comunidades compasivas del *Milford Care Center* en Irlanda^{21,22} y el programa *Todos contigo* en España²³⁻²⁵. Diferentes organizaciones internacionales y sociedades científicas también han apostado por el desarrollo de este movimiento: *Pallium Canada*²⁶, *BC Centre for Palliative Care*²⁷, *Compassionate Communities UK*²⁸, *Public Health and Palliative Care International*, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL²⁹ y la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia ASOCUPAC.

¿Por qué son importantes las comunidades compasivas?

La compasión se entiende como un sentido básico de apertura o sensibilidad hacia el sufrimiento propio y de los demás, unido a la intención genuina de aliviarlo y prevenirlo, y a la movilización de acciones concretas para ello³⁰. En el ámbito de la salud, la atención compasiva es considerada la piedra angular de la calidad asistencial y el cuidado compasivo ha sido propuesto como un derecho de las personas. De hecho, la falta de compasión ha sido identificada como la causa

central de las fallas a nivel del Servicio Nacional de Salud en Reino Unido, de acuerdo con el *Francis Inquiry Report*³¹. De ahí que la compasión sea vista como una competencia central en los profesionales de la salud, lo que ha llevado a incrementar los esfuerzos por entrenarlos en empatía y cuidado compasivo, buscando humanizar la salud³²⁻³⁴.

Sin embargo, la compasión en el cuidado debe ser entendida de una forma más amplia, no confundirla con la humanización de la salud y comprender que no es solo una responsabilidad de los servicios de salud, sino también de las comunidades en torno a los enfermos y sus familias. De hecho, los equipos de CP han ido ampliando su abordaje al integrar las redes de apoyo de las personas y sus familias en las tareas de cuidados y acompañamiento. El desarrollo de redes de cuidados se está poniendo en marcha gracias a una serie de acciones que se basan en sensibilizar a la población sobre la importancia de apoyar y acompañar a otros, la capacitación y el empoderamiento de la sociedad en los aspectos del final de la vida y de los cuidados y la creación de sus propias redes comunitarias apoyados de profesionales sanitarios, sociales y comunitarios^{14,15,23,24}.

En la última década se han desarrollado multitud de iniciativas en diferentes países del mundo, especialmente donde los CP se encuentran en etapa avanzada de desarrollo. Sin embargo, las comunidades compasivas han tenido gran impacto en países donde los CP están aún en desarrollo y los pacientes y familias tienen muchas necesidades insatisfechas y dificultades en el acceso a estos servicios. Uno de los ejemplos más relevantes es la propuesta de CP basados en la comunidad de Suresh Kumar en Kerala, donde se han generado redes de voluntarios comunitarios que identifican a los pacientes con necesidades de CP, prestan los cuidados básicos (a partir de un entrenamiento en CP comunitarios) y los dirigen a los servicios de salud requeridos de acuerdo con su nivel de complejidad (atención primaria o especializada en CP), integrando esfuerzos sociales, públicos y privados¹⁶. El programa inició en 2000 y para 2012 contaban con una red de 20.000 voluntarios, 895 centros de CP y 16 centros con programas de entrenamiento, logrando atender unos 80.000 pacientes.

El empoderamiento comunitario en torno al cuidado de una persona con elevadas necesidades de cuidado (enfermedad avanzada, condiciones crónicas de dependencia, adultos mayores altamente frágiles) y su familia trae consigo muchas ventajas: la división de tareas y la disminución de la carga sobre los cuidadores familiares, el aporte de los miembros de la red de apoyo al bienestar del paciente y su familia, la identificación y satisfacción temprana de necesidades, la disminución de la carga sobre los servicios asistenciales, el cambio de actitudes de la comunidad acerca del envejecimiento, la enfermedad, el morir y la muerte, entre otros. Pero no solo este tipo de movimientos es útil, sino que también se ha convertido en una necesidad sentida, puesto que las redes de apoyo comunitario mejoran la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades graves y el final de vida, disminuye la sobrecarga de sus cuidadores, favorece el acceso a los recursos disponibles, potencia el desarrollo de políticas públicas relacionadas con los CP, disminuye el aislamiento, facilita el proceso de morir en casa, entre otras^{15,18,32,33,35,36}.

De ahí la importancia de promover iniciativas comunitarias que partan tanto de los servicios de salud (particularmente de CP) como de las organizaciones ciudadanas, para favorecer movimientos orientados al cuidado de unos a otros.

Comunidades compasivas en Colombia

Como se mencionó anteriormente, Colombia es un país en transición demográfica con una elevada carga por enfermedades crónicas²⁻⁴, de ahí la necesidad de contar con una alta disponibilidad de servicios de CP. Sin embargo, el nivel de desarrollo de los CP en el país es aún bajo para cubrir las necesidades existentes, lo que se debe principalmente a que están concentrados en las principales ciudades y en niveles de atención especializados, haciendo difícil su acceso para la gran mayoría de la población³⁷. Ello ha llevado a que se busquen alternativas para implementarlos a nivel primario y comunitario y, de esta manera, garantizar una mayor cobertura para la población. A continuación, se describen los esfuerzos comunitarios hechos hasta ahora y sus perspectivas futuras.

El movimiento de ciudades compasivas en Colombia inició en 2015 a través del proyecto “Todos contigo” de la Fundación New Health (FNH), que promueve el movimiento social internacional creando comunidades y ciudades compasivas, de modo que se logre vivir mejor la enfermedad avanzada y el final de vida, a través de cuidados y acompañamiento, y complementando así la atención por CP. La FNH ha desarrollado una metodología propia (Método Todos Contigo[®])²³ para acompañar a las entidades y organizaciones en las ciudades en el desarrollo de comunidades y ciudades compasivas. Desde entonces, ha apoyado la puesta en marcha y desarrollo de una serie de “ciudades e iniciativas contigo” en diferentes partes del mundo: España, Colombia, Argentina y Ecuador. Además, ha creado una plataforma mundial donde se visibilizan muchas otras iniciativas compasivas desarrolladas alrededor del mundo por diversas organizaciones³⁸. La implementación del proyecto en Colombia se hizo inicialmente a través de convenios con organizaciones líderes en diferentes ciudades: en Medellín con la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB), en Fusagasugá con Fundación Pallium Colombia, en Cali con la Fundación de Cuidados Paliativos y en Bogotá con la Fundación Keralty; por su parte, la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC) respalda iniciativas emergentes y el trabajo de la red nacional, vinculando otras sociedades científicas como la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria. Cada ciudad realiza acciones de sensibilización, formación/capacitación e investigación, por medio de las cuales se busca cambiar la manera de abordar los últimos momentos de vida de las personas en una sociedad, a través de la construcción y creación de redes de cuidado compasivo y acompañamiento^{23,24,35}.

Cada ciudad, a medida que ha ido implementando el modelo, lo ha venido adaptando a su propia cultura. Algunas de ellas han evolucionado hacia otros modelos acordes con sus posibilidades y particularidades. Además, el compartir experiencias entre las ciudades permitió generar la incipiente red nacional de ciudades compasivas. En marzo de 2017 se realizó el primer encuentro de esta red, en el que cada ciudad compartió los avances de su trabajo con el público general, con agentes claves de las ciudades y con activistas políticos. El evento permitió lanzar un video promocional de la Red Colombia Contigo: ciudades compasivas (disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=Q3TUGXX2sN>) y firmar la declaración de Medellín, en la cual se convocó a la sociedad colombiana en su conjunto y a cada ciudadano a

unirse a la vocación y la responsabilidad de cuidar de las personas a su alrededor que lo necesitan (para firmar la declaración acceda a: <http://www.newhealthfoundation.org/declaracion-de-medellin-por-una-colombia-contigo-pais-compasivo/>).

Esta red nacional tuvo como misión impulsar, cohesionar, entrelazar y posicionar las comunidades y ciudades compasivas que velan por el cuidado y acompañamiento de personas con enfermedad crónica, avanzada y al final de la vida y sus familias. Propuso desarrollar eventos y actividades que posicionen la importancia del cuidado, liderar redes de acompañamiento y cuidado para pacientes, promover la compasión, revalorar el cuidado a personas de enfermedad avanzada y al final de la vida, fomentar el intercambio de buenas prácticas de las diferentes ciudades y tejer redes de ciudades compasivas a fin de construir un movimiento global unido por la vocación de cuidar. Las acciones se sustentaron en valores como la vocación, el servicio, la solidaridad, el compromiso, el trabajo en equipo, la empatía, entre otros (más información en <http://www.colombiacontigo.org/portal/web/colombia-contigo/inicio>).

El inicio de actividades en cada ciudad ha sido desigual; sin embargo, todas desarrollan actividades de sensibilización, capacitación e implementación del trabajo en red, partiendo de su propia cultura y dinámica social. Precisamente por las variables demográficas, culturales y sociales, dos ciudades (Medellín y Cali) evolucionaron hacia la creación de sus propias metodologías para la sensibilización, capacitación y articulación social del cuidado compasivo, por lo que actualmente no hacen parte del proyecto Todos Contigo. Fusagasugá, Bogotá, Ibagué, Manizales y Santa Marta trabajan bajo la metodología diseñada por la FNH, con adaptaciones culturales, sociales y comunitarias específicas. A continuación, se describen las actividades realizadas en cada una de las ciudades en las que el movimiento está activo y en la Tabla I se detallan el tipo y la cantidad de acciones específicas realizadas en cada ciudad, así como el número de beneficiarios.

Medellín

Con 2,5 millones de habitantes, fue la ciudad pionera iniciando actividades en 2015 como Ciudad Contigo (“Medellín compasiva, todos contigo”) y luego desarrolló sus propias estrategias empleando la Metodología de Marco Lógico (MML), herramienta de carácter analítico, utilizada para conceptualizar, diseñar, ejecutar y evaluar proyectos, mediante la orientación por objetivos³⁶. En la implementación contextualizada de dicha herramienta, se elaboró el árbol de problemas identificando sus respectivos efectos, causas y sub-causas. El árbol de soluciones para definir impactos y soluciones, y la matriz de marco lógico que guía las actividades definidas para implementar como posibilidad de transformación. Junto con este cambio metodológico, surgió una modificación en la identidad del proyecto, el cual pasó a nombrarse “Red compasiva: transformación social para el cuidado”. Esta construcción fue validada por la comunidad y los miembros de la red, y a partir de allí se definieron cuatro líneas estratégicas: promover una cultura del cuidado compasivo, capacitar en cuidados compasivos, promover

el desarrollo y acceso a redes de apoyo comunitarias (redes barriales) y favorecer la articulación intersectorial hacia el cuidado y los cuidadores.

Mensualmente se hacen reuniones con la red de colaboradores y encuentros con agentes del sector público y privado que gestionan redes de cuidadores para articular los esfuerzos del área metropolitana. En la actualidad se empiezan a evidenciar los efectos de las acciones de capacitación en una comuna de la ciudad donde, desde 2016 en compañía de docentes y estudiantes de la UPB, se ha venido conformando una red barrial de cuidadores, en articulación con la política pública de cuidadores de la ciudad.

Cali

Cuenta con 2,4 millones de habitantes. Esta ciudad se unió al proyecto “Todos Contigo” en julio de 2016 y, similar a lo

ocurrido en la ciudad de Medellín, decidió cambiar su metodología de trabajo implementando aquella de la Carta por la compasión (*Charter for Compassion*) debido a sus particularidades sociodemográficas. Esta metodología fundamenta el trabajo con las comunidades en acciones de sensibilización, educación y seguimiento para potenciar el crecimiento de la red y ayudar a construir una ciudad más compasiva¹³. Actualmente el proyecto se denomina “Red de la compasión Cali” y desarrolla actividades de manera conjunta con equipos asistenciales, universidades y la secretaria de salud municipal; y actividades al interior de las organizaciones participantes de sensibilización y educación a cuidadores, voluntarios y formadores, para la ampliación de la red compasiva. Mensualmente se realiza una reunión de colaboradores donde se construyen los indicadores que permiten evaluar la participación de la comunidad en los diferentes eventos, elaborar iniciativas que lleven a sensibilizar a la

Tabla I. Acciones realizadas por las ciudades compasivas en Colombia a junio de 2019

Actividades/ Ciudad	Medellín	Cali	Fusagasugá	Bogotá	Ibagué	Manizales	Santa Marta
Inicio de actividades	Jun 2015	Jul 2016	Oct 2016	Jul 2017	Jun 2018	Sep 2018	Enero 2019
N.º entidades colaboradoras	47	17	12	47	16	20	9
Acciones de sensibilización							
N.º de acciones de sensibilización	62 1 Café de la muerte	17	13	54 1 estrategia de sensibilización masiva “Café compartido” vigente desde el 2018 en 10 cafés de la Ciudad	16 1 artículo en periódico regional 1 sensibilización masiva “Fair Saturday 2018” en alianza con el Conservatorio del Tolima	14 1 sensibilización masiva “Fair Saturday 2018” en alianza con violinista de la ciudad	9
Participaciones en programas de radio	33	-	-	3	2	2	-
Participaciones en programas de TV	4	2	-	4	-	1	1
Actividad en la web	1 página en Facebook (517 seguidores)	1 página web		1 página en Facebook con 537 seguidores	-	-	-
Otras actividades	Vídeo promocional de Colombia contigo presentado en televisión nacional	-	-	-			
N.º de beneficiarios	3,250	1,400	3,000	2,250	280	200	150

(Continúa en la página siguiente)

Tabla I (Cont.). Acciones realizadas por las ciudades compasivas en Colombia a junio de 2019

Actividades/ Ciudad	Medellín	Cali	Fusagasugá	Bogotá	Ibagué	Manizales	Santa Marta
Inicio de actividades	Jun 2015	Jul 2016	Oct 2016	Jul 2017	Jun 2018	Sep 2018	Enero 2019
Acciones de capacitación							
N.º de acciones de capacitación	8 ciclos de capacitación en cuidados compasivos a cuidadores 1 ciclo de entrenamiento a profesionales 5 cursos de entrenamiento a profesionales 3 talleres a jóvenes pre- universitarios	13 cursos de entrenamiento a profesionales 1 ciclo de entrenamiento “todos contigo” a profesionales (40 h)	13 cursos de entrenamiento a profesionales 1 ciclo de entrenamiento “todos contigo” a profesionales	1 edición de entrenamiento en compasión Agenda anual 2019 publicada y difundida 12 talleres de formación 1 ciclo de entrenamiento “todos contigo” a profesionales (en proceso) 3 programas en colegios 1 programa en la universidad 1 programa “Presencia y Compasión (8 semanas) dirigido a equipos de cuidados paliativos en curso	-	-	-
N.º de personas entrenadas	300 cuidadores 450 profesionales 44 jóvenes 150 voluntarios	390 cuidadores 24 voluntarios	390 profesionales	330 personas de la comunidad 48 profesionales de cuidados paliativos formados	-	-	-
Otras actividades							
Jornadas de trabajo con la red de centros colaboradores (n.º centros)	30 (47)	3 (17)	3 (7)	2 (54)	1 (11)	1 (10)	1 (8)
Participación en conferencias y congresos nacionales e internacionales	13	4	4	11	-	-	-
Número de investigaciones / publicaciones científicas	8 comunicaciones científicas 2 investigaciones finalizadas 3 investigaciones en curso 2 publicaciones 1 publicación en prensa	4 comunicaciones científicas	6 comunicaciones científicas	8 comunicaciones científicas	-	-	-
Grupos de interés especial en comunidades compasivas	Sí	Sí	Sí	Sí	-	-	-

población de la ciudad acerca de la compasión, entre otras. Igualmente, se realizan actividades mensuales con enfoque de educación para la salud, que lidera mensualmente cada uno de los integrantes del equipo. En estas actividades se educa a la población sobre temáticas asociadas a la compasión, cuidadores y cuidado, entre otras.

Fusagasugá

Es un municipio de 135.860 habitantes en el que la Fundación Pallium Colombia viene trabajando desde 2016 con el Programa Todos Contigo, orientado a la búsqueda de un verdadero cambio social³⁷. Ha logrado desarrollar una comunidad compasiva sensibilizada y capacitada, involucrando a los ciudadanos acerca de la importancia de los cuidados cuando existen enfermedades avanzadas o en final de vida, permitiendo recordar valores. Los esfuerzos se han enfocado en transmitir el lenguaje del amor donde se enseña el cuidar no como una carga, sino como un derecho, una responsabilidad y un privilegio. Participan centros colaboradores, un colegio compasivo y un centro de educación técnica de formación en enfermería compasivo. Tiene una programación anual de dos jornadas de sensibilización masiva y actividades a familiares y pacientes; cuenta con 5 profesionales capacitados en la formación y creación de redes comunitarias y ha iniciado la formación de voluntarios. En abril de 2019 logró el reconocimiento como “Fusagasugá contigo, ciudad compasiva” por parte de la FNH en su Nivel I de sensibilización y formación que les habilita a continuar con un nivel más avanzado del desarrollo hacia los procesos de Intervención Comunitaria.

Bogotá

Es la capital del país y la habitan 8 millones de personas. Inicia sus actividades de cuidado compasivo en 2016 promovida la Fundación Keralty y siguiendo el método Todos Contigo³⁷. Puso en marcha tres iniciativas de manera simultánea: 1) el programa “Universidad Compasiva” en la Fundación Universitaria Sanitas con el objetivo de formar profesionales con una visión y vocación de cuidado y servicio; 2) en el interior del Grupo Keralty la estrategia “Empresa Compasiva”, buscando promover y fortalecer procesos organizacionales y redes de apoyo entre compañeros que faciliten el cuidado a través de la compasión como valor organizacional, y 3) en la ciudad “Bogotá Contigo, Ciudad Compasiva”. En esta última se trabaja en red con actores clave (colegios, organizaciones sanitarias, hogares geriátricos, instituciones públicas, empresas privadas, comercios, clínicas, entre otros) en actividades de sensibilización y formación. Realiza actividades de sensibilización masiva frente a la solidaridad como el “Café compartido” en alianza con cafés de la localidad de Teusaquillo y el “Café para un final” espacio bimensual, donde las personas se encuentran para hablar sobre la muerte. También dispone de una agenda de formaciones lideradas por profesionales voluntarios y cuenta ya en el 2019 con ocho centros reconocidos como “Centros Compasivos”, quienes han dado cumplimiento a su plan de acción anual incluyendo acciones de sensibilización y formación.

Ibagué

Ciudad de 553.000 habitantes; el programa promovido por la Fundación Keralty y siguiendo el método Todos Contigo³⁷ inicia en 2018. Se han realizado sensibilizaciones individuales y una masiva en el centro comercial más grande de la ciudad, así como un encuentro de red, además de participaciones en eventos y medios locales.

Manizales

La ciudad tiene casi 400.000 habitantes y la mayor tasa de envejecimiento del país. El programa, promovido por la Fundación Keralty con la metodología Todos Contigo³⁷, inicia a finales del 2018 y ya cuenta con 20 actores clave vinculados. Se han realizado encuentros de red, sensibilizaciones individuales y una masiva (“La Compasión se toma Manizales”) en la que se hizo un performance en tres puntos de la ciudad y apariciones en canal de televisión y radio local³⁷.

Santa Marta

La ciudad tiene 455.000 habitantes y fue la última en sumarse a las Ciudades Compasivas, liderada por la Fundación Keralty y siguiendo el método Todos Contigo³⁷. El programa se inició en 2019 y cuenta actualmente con 9 actores clave; se realizan sensibilizaciones, sesiones de red y participaciones en medios de comunicación.

Discusión y conclusiones

Las comunidades compasivas son hoy un movimiento internacional que ha ido tomando fuerza y que permite potenciar la acción de los sistemas de salud y, en particular, de los equipos de CP, generando una conciencia colectiva del cuidado mutuo y de la responsabilidad que tiene la sociedad con las personas mayores, aquellos en situación de elevada dependencia y los enfermos³⁸. El fin último es satisfacer las necesidades de una de las poblaciones más vulnerables: quienes enfrentan condiciones crónicas avanzadas y están en la etapa final de la vida^{14-16,20-28,35}. Los países en los que los CP están en desarrollo son quizás los que más se puedan beneficiar de esta estrategia, empoderando a las comunidades para que logren la innovación social con miras a aliviar el sufrimiento de sus miembros³⁹.

A nivel internacional, los proyectos enmarcados en esta nueva aproximación de salud pública en cuidados paliativos son de gran diversidad: algunos describen la movilización de los recursos comunitarios, sea de forma natural o a través de la facilitación externa; otros se centran en el entrenamiento de voluntarios comunitarios; algunos buscan influir las percepciones sociales y la reacción de las poblaciones ante el cuidado, la compasión, el morir y la muerte a través del trabajo con organizaciones de diversa índole (empresas, entidades educativas, profesionales, etc.); otros más ofrecen financiamiento para el desarrollo de proyectos comunitarios⁴⁰.

Una revisión sistemática de la literatura sobre el impacto de las comunidades compasivas que empleó estrategias cua-

litativas y cuantitativas encontró que, a través de un análisis metaetnográfico, los efectos se evidenciaron en tres temas principales: el logro de una diferencia práctica (cambios puntuales en las experiencias de quienes enfrentan el final de vida y sus cuidadores), el aprendizaje y crecimiento individual y el desarrollo de la capacidad comunitaria; y los resultados cuantitativos revelaron evidencias respecto al crecimiento de las redes comunitarias y cambios en los cuidadores que recibieron acompañamiento (disminución de la fatiga y la sensación de aislamiento, incremento en la percepción de apoyo, confianza para solicitar ayuda y uso de recursos comunitarios)⁴⁰.

Sin embargo, dado que cada comunidad compasiva emplea metodologías diversas, realiza acciones orientadas a las necesidades particulares de la población beneficiaria y evoluciona de manera orgánica en función de sus propias características, recursos y de las necesidades detectadas en la población, análisis comparativos a nivel de lo que se ha gestado en el país o con respecto a los diferentes movimientos internacionales es un desafío latente.

Colombia ha logrado, en un periodo relativamente corto, promover acciones compasivas en 7 de sus ciudades y comenzar a tejer redes no solo a nivel local sino también nacional. Se espera que estos esfuerzos logren consolidarse y que muchos más se unan. Reunir las experiencias del desarrollo de estas ciudades compasivas permitirá animar a otras ciudades a impulsar el desarrollo y a poner en común metodologías que permitan llegar al fin último del desarrollo de estas iniciativas que es crear una red de cuidados y acompañamiento alrededor de las personas con enfermedad avanzada y final de la vida.

Agradecimientos

Agradecemos a Beatriz Navia, Camila Ronderos (Bogotá, Ibagué, Manizales y Santa Marta Contigo), Juan Carlos Hernández y Martha Franco (ASOCUPAC) por su constancia, dedicación y compromiso en este esfuerzo conjunto y por sus aportes al manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Bibliografía

1. Sander M, Oxlund B, Jespersen A, Krasnik A, Mortensen EL, Westendorp RG, et al. The challenges of human population ageing. *Age Ageing*. 2015;44:185-7.
2. Aranco N, Stampini M, Ibararán P, Medellín N. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. Banco Interamericano de Desarrollo; 2018. Disponible en: <file:///Users/aliciakrikorian/Downloads/Panorama-de-envejecimiento-y-dependencia-en-America-Latina-y-el-Caribe.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y ciclo de vida. Ginebra: OMS; 2017. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/es/
4. Ministerio de Salud y protección social. SABE Colombia 2015: estudio nacional de salud, bienestar y envejecimiento. Resumen ejecutivo. Bogotá: Ministerio de Salud y protección social; 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Resumen-Ejecutivo-Encuesta-SABE.pdf>
5. Ministerio de Salud y protección social. Sala situacional de la población adulta mayor; 2018. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacion-envejecimiento-2018.pdf>
6. Naciones Unidas, Cepal. Declaración de Brasilia: Segunda Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe: Hacia una sociedad para todas las edades y de protección social basada en derechos. Naciones Unidas; 2011. Disponible en: https://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/32460/LCG2359_e.pdf
7. Naciones Unidas, Cepal. Derechos de las personas mayores: retos para la interdependencia y autonomía. Naciones Unidas; 2017. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/41471-derechos-personas-mayores-retos-la-interdependencia-autonomia>
8. Asamblea Mundial de la Salud. WHA67.19. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA 67a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra: OMS; 2014. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js21454es/>
9. Organización de Estados Americanos. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. AG/RES. 2875 (XLV-O/15). Washington D.C.: OEA; 2015. Disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10525.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2016/10525>
10. Fleming MO, Haney TT. An Imperative: Patient-Centered Care for Our Aging Population. *Ochsner J*. 2013;13:190-3.
11. Llorca E, Amor MT, Merino B, Márquez FJ, Gómez F, Ramírez R. Ciudades saludables: una estrategia de referencia en las políticas locales de salud pública. *Gac Sanit*. 2010;24:435-6.
12. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S3-S14.
13. Charter for compassion. Karen Armstrong's 2008 TED Prize. Disponible en: <https://charterforcompassion.org/charter/karen-armstrong-2008-ted-prize>
14. Kellehear A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*. 2013;106:1071-5.
15. Abel J, Bowra J, Walter T, Howarth G. Compassionate community networks: supporting home dying. *BMJ Support Palliat Care*. 2011;1:129-33.
16. Kumar S. Models of delivering palliative and end-of-life care in India. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013;7:216-22.
17. Paul S, Sallnow L. Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:196-9.
18. Horsfall D. Developing compassionate communities in Australia through collective caregiving: a qualitative study exploring network-centred care and the role of the end of life sector. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S42-S51.
19. compassionatecommunities.net.au. Sydney: Compassionate Communities Network. Welcome. Disponible en: <http://www.compassionatecommunities.net.au/#ccn>
20. Kelley ML, Prince H, Nadin S, Brazil K, Crow M, Hanson G, et al. Developing palliative care programs in Indigenous communities using participatory action research: a Canadian application of the public health approach to palliative care. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S52-S72.
21. Milfordcarecentre.ie. Limerick: Good Neighborhood Project; 2015. Disponible en: <https://www.milfordcarecentre.ie/get-involved-3/good-neighbour-project-2/>
22. McLoughlin K, Rhatigan J, McGilloway S, Kellehear A, Lucey M, Twomey F, et al. INSPIRE (INvestigating Social and Practical supports at the End of life): Pilot randomised trial of a commu-

- nity social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliat Care*. 2015;14:65.
23. Librada Flores S, Herrera Molina E, Boceta Osuna J, Mota Vargas R, Nabal Vicuña M. All with You: a new method for developing compassionate communities-experiences in Spain and Latin-America. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S15-S31.
 24. Herrera E, Jadad T, Librada S, Álvarez A, Rodríguez Z, Lucas MA, Jadad AR. *Beginning from the End*. Sevilla: New Health Foundation; 2017.
 25. Librada S, Herrera E, Pastrana T, editores. Atención centrada en la persona al final de la vida. Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria (Fundación Caser); 2015. Disponible en: <http://www.fundacion-caser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>
 26. Pallium Canada. Launch a Compassionate Community. Disponible en: <https://pallium.ca/work-with-us/launch-a-compassionate-community/>
 27. BC Centre for Palliative Care. Compassionate communities. Disponible en: <https://www.bc-cpc.ca/cpc/compassionate-communities/>
 28. Compassionate communities UK. Disponible en: <https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/>
 29. Librada S. Grupo de Trabajo de la SECPAL de Comunidades Compasivas al final de la vida. *Med Pal*. 2017;24:115-6.
 30. Feldman C, Kuyken W. Compassion in the landscape of suffering. *Contemporary Buddhism*. 2011;12:143-55.
 31. Francis R. Robert Francis inquiry report into mid-staffordshire NHS foundation trust. London: The Stationery Office; 2010.
 32. Brito G, Librada S. Compassion in palliative care: a review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12:472-9.
 33. Librada Flores S, Herrera Molina E, Díaz Díez F, Redondo Moralo MJ, Castillo Rodríguez C, McLoughlin K, et al. REDCUIDA Development and Management of Networks of Care at the End of Life (the REDCUIDA Intervention): Protocol for a Nonrandomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc*. 2018;7:e10515.
 34. Chen J. Playing to our human strengths to prepare medical students for the future. *Korean J Med Educ*. 2017;29:193-7.
 35. Rodríguez A, Calderon J, Krikorian A, Zuleta A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*. 2017;14:325-42.
 36. Ortegón E, Pacheco JF, Prieto A. Metodología del marco lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas. Santiago de Chile: CEPAL, Naciones Unidas; 2015. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5607/S057518_es.pdf
 37. Todos contigo.org. Ciudades contigo; 2017. Disponible en: <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/#inicio>
 38. Duque A, Krikorian A, Vélez MC. *Círculo de cuidados: promoviendo el bienestar al final de la vida*. En: Rojas C, Gutierrez Y: *Psicooncología: enfoque, avances e investigación*. Talca, Chile: Nueva mirada editores; 2017.
 39. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *J Pain Symptom Manag*. 2013;45:1094-106.
 40. Sallnow L, Richardson H, Murray SA, Kellehear A. The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2016;30:200-11.