

REPORTE TÉCNICO

Redes Multi Stakeholders para Promover los Cuidados Paliativos en Entornos de Bajos Recursos: Un Enfoque para Apoyar la Política y la Práctica.

AMAZONAS

*Proyecto financiado por Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de Colombia
Código 130891891765



La salud es de todos

Minsalud

Fondo Nacional de Estupefacientes



Universidad de La Sabana



UNIVERSIDAD EL BOSQUE
Vigilada MinEduación

Universidad El Bosque
Grupo Cuidado de la Salud y Calidad de Vida
Grupo Diseño, Imagen y Comunicación

Universidad de La Sabana
Grupo Dolor y Cuidados Paliativos

Equipo de Investigación

Miguel Antonio Sánchez Cárdenas - Universidad El Bosque
Leidy Carolina Martínez Murcia - Universidad El Bosque
Lina María Vargas Escobar - Universidad El Bosque
Marta Ximena León Delgado - Universidad de La Sabana
Ángela María Cañón Piñeros - Universidad El Bosque
María Alejandra Umbacia - Universidad de La Sabana
Paola Andrea Fontal Vargas - Universidad El Bosque - Unidad Central del Valle del Cauca UCEVA

Equipo Gestor Regional

Carmen Rossy Ramírez Hernandez

Diseño y diagramación:

Angela María Cañón Piñeros

Citación sugerida: Sánchez-Cárdenas MA, Martínez Murcia LC, Vargas-Escobar LM, León Delgado MX, Cañón Piñeros AM, Umbacia MA, Fontal Vargas PA. Redes multistakeholders para promover los cuidados paliativos en entorno de bajos recursos: un enfoque para apoyar la política y la práctica. Nodo Amazonas. [Informe técnico]. Bogotá: Editorial Universidad El Bosque; 2025.

© Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni total ni parcialmente, ni entregada o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo de la Universidad El Bosque.

Contenido

Pag 4 Glosario

Pag 5 Mensajes Claves

Pag 6 Resumen

Parte A

Pag 8 Antecedentes

Pag 10 Introducción

Pag 14 A quién va dirigido

Pag 15 Método - Como leer el documento

Pag 16 Estrategias para el desarrollo de las Rutas Multi Stakeholders

Parte B

Pag 48 Pasos para la consolidación de redes promotoras de Cuidados Paliativos en el Nodo Amazonía

Glosario

Cuidados Paliativos (CP)

Este enfoque se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que enfrentan el sufrimiento grave asociado con enfermedades potencialmente mortales. Es importante destacar que, según la Organización Mundial de la Salud (1), los Cuidados Paliativos no son el último recurso, sino que deben integrarse en las primeras etapas de la atención.

Stakeholders (Actores Clave)

De acuerdo con Sánchez-Cárdenas et al. (2), un Stakeholder es cualquier actor, ya sea individual o colectivo, que tiene interés, influencia o se ve afectado por un asunto social relevante y participa en su abordaje. Estos actores pueden ser clasificados como expectantes o definitivos basándose en los atributos que poseen respecto al poder, la legitimidad y la urgencia o afectación.

Redes Multistakeholder

Una Red Multistakeholder es una red colaborativa diseñada para la acción, conformada por múltiples tipos de actores clave, tales como empresas, gobiernos, ONG, la academia y la sociedad civil. Estos actores se unen con el objetivo de abordar un problema social complejo que ninguno de ellos podría resolver de manera aislada (2).

Entorno Bajo Recurso de Cuidados Paliativos (Desierto de Acceso)

Este concepto describe las disparidades geográficas y sistémicas en el acceso a los servicios de cuidados paliativos. Se le denomina “Desierto de Acceso” porque estas áreas carecen de proveedores especializados y adolecen de una educación inadecuada de la fuerza laboral y una deficiente integración de los CP en los sistemas de salud existentes. Este problema es especialmente prevalente en países de ingresos bajos y medianos (LMICs) y en zonas rurales (3,4).

Mensajes Claves

La persistente brecha global y la inequidad en el acceso a los Cuidados Paliativos (CP) representan un desafío crítico para la salud pública universal, con especial incidencia en entornos de recursos limitados. Actualmente, la disparidad geográfica y sistémica ha consolidado la existencia de “desiertos de acceso”, zonas donde la cobertura es nula o insuficiente frente a la carga de enfermedad. Ante este escenario, resulta imperativo transitar hacia soluciones estructurales que garanticen la sostenibilidad y el derecho a una atención digna.

La clave para la acción es un proceso colaborativo de cinco pasos: Mapear (identificar actores), Sensibilizar (crear compromiso), Codiseñar (establecer la gobernanza), Implementar (ejecutar el plan) y Evaluar (medir el impacto y la sostenibilidad).

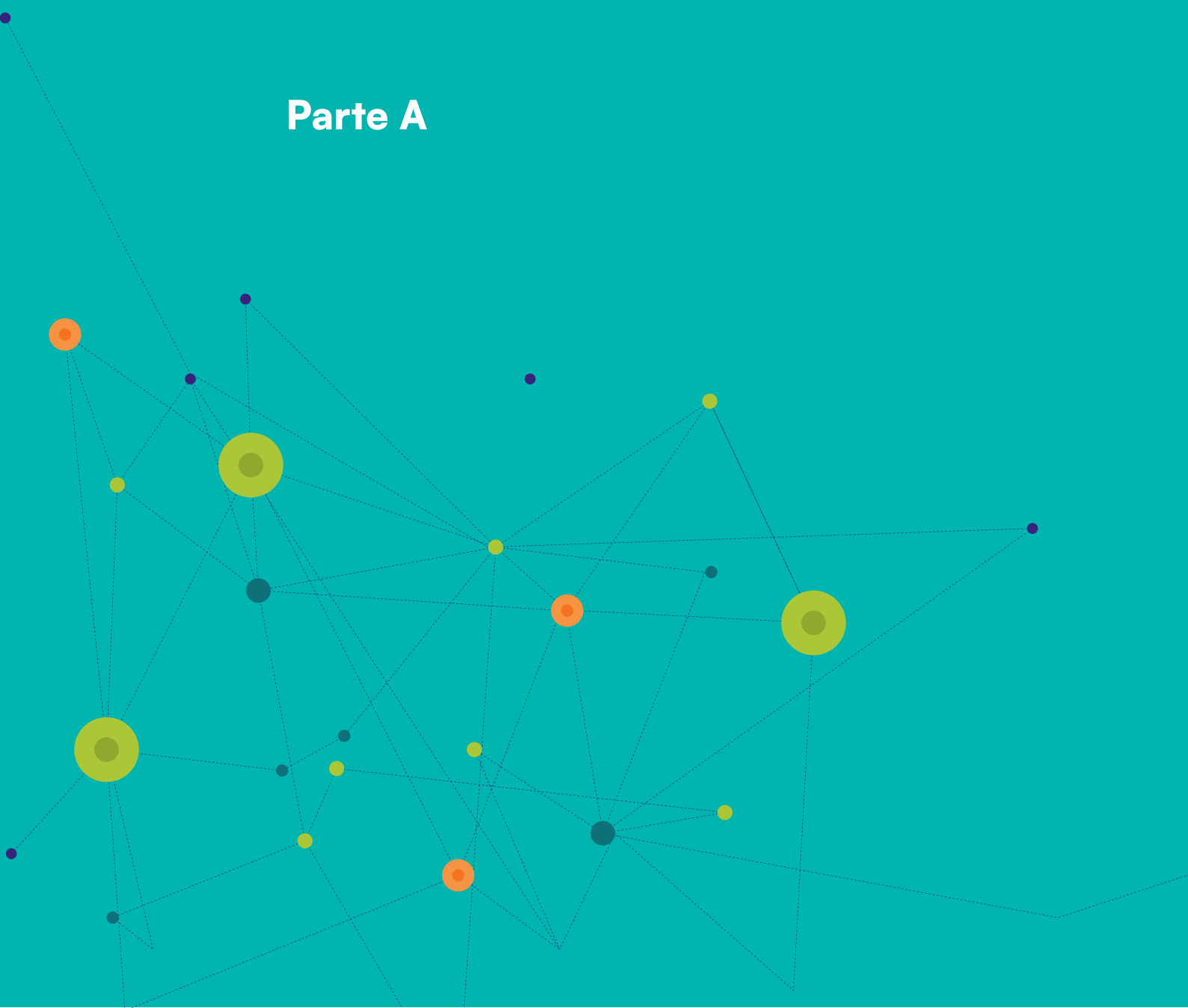
Resumen ejecutivo

A nivel mundial, existe un elevado número de pacientes que requieren acceso a redes de Cuidados Paliativos en entornos de bajos recursos. Los datos recopilados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) revelan que, en varias regiones, la mayoría de las personas con enfermedades potencialmente mortales no tienen fácil acceso a las redes de Cuidados Paliativos y carecen de programas orientados a fortalecerlas. Estos programas deberían basarse en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor en todas las dimensiones del ser humano

Se estima una alta prevalencia de enfermedades crónicas como las cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y la diabetes, entre otras. Esta situación genera una creciente demanda de servicios sanitarios relacionados con las redes de atención en Cuidados Paliativos. Cada año, un número cada vez mayor de personas fallece como resultado de enfermedades crónicas no transmisibles y cánceres, lo que subraya la urgencia de fortalecer estos servicios.

En este contexto, el presente documento introduce un modelo de Redes Multi-Stakeholders de Cuidados Paliativos diseñado para entornos de bajos recursos. Este marco teórico, flexible y adaptable a diversas regiones, busca fortalecer los programas de Cuidados Paliativos orientados a mejorar el sufrimiento y el tratamiento de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y cánceres. Este documento sobre redes de Cuidados Paliativos fue elaborado por un grupo de expertos y profesionales del sector sanitario, en conjunto con colaboradores y partes interesadas, con el fin de ofrecer recomendaciones generales sobre las redes Multi-Stakeholders en Cuidados Paliativos.

Parte A



Antecedentes

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha delineado acciones estratégicas clave para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) relacionados con la salud, enfocándose en la cobertura sanitaria universal, la gestión de emergencias sanitarias y la mejora de la salud poblacional. En línea con esto, la Asamblea Mundial de la Salud reconoció en 2014 la cobertura de los Cuidados Paliativos como una responsabilidad ética ineludible de los sistemas sanitarios. Esto busca contrarrestar la creciente carga global de sufrimiento severo vinculado a la salud, priorizando, entre otros aspectos fundamentales, el fortalecimiento de la atención primaria en salud (APS)(5)

Hoy en día, los Cuidados Paliativos (CP) son ampliamente reconocidos como una estrategia fundamental para mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades potencialmente mortales y sus familias. Esto se logra mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, a través de la identificación temprana, la evaluación exhaustiva y el tratamiento eficaz del dolor, así como otros problemas que abarcan las dimensiones física, psicosocial y espiritual (6,7).

Históricamente, los cuidados paliativos han evolucionado significativamente, pasando de un modelo centrado en la atención en hospicios a un enfoque más amplio que enfatiza la intervención temprana (8) Esta evolución subraya los beneficios de integrar los CP para individuos con enfermedades crónicas, lo cual tiene un impacto considerable en el acceso a la atención(9,10). El acceso es un componente primordial para garantizar una atención integral a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y a sus familias(11).

La Declaración de Berlín, un documento clave respaldado por las tres principales organizaciones internacionales de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (IAHPC), la Red Internacional de Cuidados Paliativos Infantiles (ICPCN), y la Alianza Mundial de Hospicio y Cuidados Paliativos (WHPCA), subraya la vital importancia de integrar las iniciativas de Cuidado Paliativo en la salud pública. Esta integración implica su incorporación directa en los marcos de salud regionales y mundiales, garantizando así un enfoque más amplio y coordinado.(2)

A pesar de su reconocida importancia, los Cuidados Paliativos a nivel mundial aún no están suficientemente integrados en el continuo de atención a las personas(12). Persiste una falta de claridad con respecto a las políticas sanitarias dirigidas a quienes necesitan estos cuidados. Se estima que, anualmente, más de 56.8 millones de personas requieren cuidados paliativos. De este grupo, un 78% reside en países de ingresos bajos y medianos, donde la disponibilidad de servicios de Cuidados Paliativos es particularmente limitada, especialmente para pacientes con enfermedades no transmisibles. De hecho, solo el 39% de los países informan sobre una disponibilidad general de estos servicios(5).

La integración efectiva de los Cuidados Paliativos en la Atención Primaria en Salud depende fundamentalmente del empoderamiento de las comunidades. La Organización Mundial de la Salud, en su marco para el desarrollo global de los Cuidados Paliativos, enfatiza este pilar, destacando la importancia de capacitar a personas, familias y comunidades para que participen activamente y tomen decisiones informadas sobre su propia salud (5).

Una forma eficaz de empoderar a las comunidades en el ámbito de los cuidados paliativos son las redes multistakeholders (13). Estas redes agrupan a una amplia variedad de actores clave, incluyendo pacientes, familias, profesionales de la salud, organizaciones no gubernamentales (ONG), organismos internacionales, responsables políticos, financiadores y defensores de derechos humanos.

En Europa, por ejemplo, se han implementado diversos métodos para involucrar tanto a profesionales como otros actores en estas redes. Esto ha permitido identificar prioridades y desarrollar modelos de atención adaptados a cada contexto regional, reconociendo la importancia fundamental de la consulta y la participación de pacientes y familias. Es crucial señalar que la configuración y los objetivos de estas redes varían significativamente según el contexto geográfico, cultural y el nivel de desarrollo del sistema de salud (14).

Diversos países, como Irlanda con su plan nacional de cuidados paliativos y Canadá con su modelo de coordinación integral, han iniciado la implementación de políticas y planes de cuidados paliativos, involucrando activamente a múltiples factores claves. Si bien este enfoque ha sido adoptado por naciones de altos ingresos, persisten desafíos significativos en regiones de ingresos medios y bajos como África, Asia y América Latina (14). Países como Austria, Japón y España, por ejemplo, ya incorporan políticas de cuidados paliativos que abordan comunicación, planificación familiar y aspectos éticos desde una perspectiva de múltiples partes interesadas. Sin embargo, incluso en lugares como el Reino Unido, el acceso a cuidados paliativos de alta calidad sigue siendo insuficiente, y existe incertidumbre sobre la integración de estos en las políticas nacionales (15).

A pesar del impulso global por parte de líderes y organismos como la OMS, con una inversión clave en formación, persisten barreras significativas, especialmente en países de ingresos bajos y medios, que limitan la participación de los diferentes grupos de interés y el acceso a recursos. Por ello, es imperativo establecer redes de cuidados paliativos y revisar las políticas sanitarias (16,17) para asegurar una integración efectiva de los actores interesados, aprovechando las políticas actuales que priorizan la coordinación y continuidad de la atención para impulsar la promoción de los cuidados paliativos, y fundamentalmente, integrar las perspectivas de pacientes, familiares y el público para desarrollar modelos de servicio centrados en la comunidad(18).

El objetivo de este documento es presentar un marco de referencia para la creación de redes multistakeholder de cuidados paliativos, con un enfoque particular en entornos de bajos recursos.

Introducción

La prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y la diabetes, es un desafío global. Esta realidad ha provocado un aumento significativo en la demanda de servicios de Cuidados Paliativos. Sin embargo, la oferta actual es insuficiente; el 32% de las regiones a nivel mundial carecen por completo de actividades de Cuidados Paliativos y hospicios, otro 32% ofrece servicios aislados, y menos del 10% cuenta con una prestación avanzada e integrada. (19,20)

Según el reporte del Atlas Mundial de Cuidados Paliativos en el año 2020, 26 millones de personas sufren debido a condiciones médicas que requieren Cuidados Paliativos(21). Las proyecciones indican un aumento drástico, con un incremento del 87% en la población con necesidades paliativas, que alcanzará los 48 millones de personas para el año 2060(20). Esta creciente demanda, sumada a la lenta inclusión de los Cuidados Paliativos como un servicio esencial en los sistemas sanitarios, representan barreras significativas para abordar la transición demográfica y epidemiológica(2). Además, se estima que más de 8 millones de niños y 40 millones de adultos padecen patologías complejas que son consecuencia de las enfermedades crónicas no transmisibles, lo que subraya la urgencia de fortalecer los servicios de cuidados paliativos. (19,22,23)

Un factor crucial en la adecuada prestación de los servicios de salud, y en particular de los Cuidados Paliativos, es la ubicación geoespacial, ya que determina directamente el acceso de las poblaciones en un territorio dado(24). En áreas con mayor dispersión geográfica, el acceso a intervenciones especializadas de Cuidados Paliativos es limitado (25,26). Estos servicios tienden a concentrarse en zonas urbanas, lo que provoca que pacientes y familias deban migrar en busca de control de la enfermedad o de un final de vida sin sufrimiento. Esta creciente disparidad geográfica genera un acceso inequitativo a los servicios de Cuidados Paliativos (27,28).

Incluso en países de altos ingresos, el nivel de desarrollo, la ubicación geográfica y las características regionales influyen en la disponibilidad de los servicios de Cuidados Paliativos(29). Aquí, las barreras de acceso están relacionadas tanto con la estructura propia del sistema sanitario como con la geografía de las regiones(30). A pesar de los importantes avances en la provisión de servicios en el territorio y la implementación de políticas públicas destinadas a garantizar una disponibilidad adecuada de los Cuidados Paliativos y el derecho a la salud, todavía se evidencia un déficit de cobertura en muchas regiones, especialmente fuera de las grandes ciudades(31). Esta situación resalta la necesidad de diseñar estrategias que superen las barreras geográficas y estructurales para asegurar que todos los que lo necesiten puedan acceder a cuidados paliativos de calidad.

Por otro lado, el Center for Advance Palliative Care evidencia que el acceso a programas de Cuidados Paliativos hospitalarios es significativamente mayor en regiones como el noreste de los Estados Unidos que en otras(32). La brecha de desigualdad en la disponibilidad de medicamentos y la provisión de servicios de Cuidados Paliativos, identificada a nivel mundial, podría ser aún más profunda y debe ser considerada dentro de las acciones para mejorar el

desarrollo de los servicios(33). Es crucial que cualquier estrategia para expandir los Cuidados Paliativos aborde estas disparidades, garantizando un acceso equitativo y efectivo para todos.

Aunque la accesibilidad de los servicios de Cuidados Paliativos ha avanzado significativamente hacia la cobertura sanitaria, la brecha entre zonas urbanas y rurales persiste. Es urgente descentralizar los Cuidados Paliativos en regiones de ingresos bajos y medios, desarrollando capacidades y promoviendo su actuación en la Atención Primaria de Salud. De ahí que este documento aborde el desarrollo de Redes Multi Stakeholders en entornos de bajos recursos, entendidos como “desiertos de acceso” para los pacientes que necesitan servicios de Cuidados Paliativos(3).

Experiencias internacionales sobre redes multistakeholders, como las de Canadá, Uganda e Irlanda; demuestran que estos “desiertos de acceso” se generan por una escasa o insuficiente colaboración y coordinación de las partes interesadas en el desarrollo de un marco nacional para los Cuidados Paliativos, lo que limita gravemente el cumplimiento de los objetivos y metas propuestas. Entre los principales factores que afectan los Cuidados Paliativos en su dimensión de la salud pública, se encuentran la falta de gobernanza de las redes de colaboración, el desconocimiento de las capacidades y recursos de los involucrados, las dificultades en la coordinación de tareas y actividades entre los actores, y las limitaciones en la medición de resultados de la articulación de estos. (34-36).

Además, el Center for Advance Palliative Care evidencia que el acceso a programas de Cuidados Paliativos hospitalarios es significativamente mayor en regiones como el noreste de los Estados Unidos que en otras (332,37). La brecha de desigualdad en la disponibilidad de medicamentos y la provisión de servicios de Cuidados Paliativos, identificada a nivel mundial, podría ser aún más profunda y debe ser considerada dentro de las acciones para mejorar el desarrollo de los servicios (38). Es crucial que cualquier estrategia para expandir los Cuidados Paliativos aborde estas disparidades, garantizando un acceso equitativo y efectivo para todos.

Ahora bien, estas barreras crean brechas significativas y multidimensionales en el acceso a los servicios de Cuidados Paliativos, que afectan particularmente a las poblaciones vulnerables y desatendidas, incluidas las de las zonas rurales, los niños, las personas con enfermedades no oncológicas, así como las personas sin hogar, las minorías étnicas y los inmigrantes.(38)

De hecho, esta disparidad subraya la importancia de desarrollar la capacidad de Cuidados Paliativos, a través de una acción coordinada de una red. Dichas redes fomentan las conexiones entre actores con diferentes conocimientos y perspectivas, lo que facilita el intercambio de experiencias valiosas y la acción colaborativa entre las partes interesadas. Además, aumentar la conciencia pública sobre estos temas es crucial para mejorar la comprensión y el apoyo a los Cuidados Paliativos dentro de la sociedad. El desarrollo de estas redes puede ayudar a involucrar a los actores subrepresentados, destacando la integración esencial de las perspectivas de múltiples partes interesadas.

Vale la pena señalar que, los Cuidados Paliativos en entornos de bajos recursos se refieren a la prestación de atención integral y compasiva a las personas que enfrentan enfermedades que limitan la vida, particularmente en entornos donde los recursos de atención médica son escasos. Este concepto se extiende más allá de los países en desarrollo; también puede apli-

carse a las naciones de altos ingresos que tienen regiones con recursos limitados, como las zonas rurales. En estos contextos, los desafíos incluyen el acceso inadecuado a profesionales de la salud especializados, instalaciones insuficientes y una falta de conciencia sobre los Cuidados Paliativos tanto en los proveedores como en los pacientes. Abordar estos problemas es crucial para garantizar que todos los pacientes, independientemente de su ubicación, reciban la atención integral y de apoyo que necesitan durante una enfermedad grave.

Además, la evidente disparidad en el desarrollo de los Cuidados Paliativos impulsa la necesidad imperante de desarrollar redes de Stakeholders en las regiones. Esto se lograría mediante la implementación de diversas estrategias a través de una red de Cuidados Paliativos en entornos de bajos recursos. Tales redes permitirían establecer las conexiones necesarias con los distintos actores a nivel territorial, facilitando el intercambio de experiencias útiles y la colaboración entre las partes interesadas. Es crucial visibilizar la problemática para incrementar la conciencia pública sobre los Cuidados Paliativos en la sociedad. Además, el desarrollo de redes multi-stakeholder en entornos de bajos recursos puede fomentar la participación de actores subrepresentados, lo que hace fundamental la integración de múltiples partes interesadas para lograr un avance significativo.

Este contexto nos permite analizar que la baja disponibilidad de Cuidados Paliativos, está vinculada a factores como la centralización de los servicios, la atención fragmentada debido a una coordinación inadecuada, la falta de experiencia en Cuidados Paliativos entre los profesionales de la salud y la participación insuficiente de los actores clave en las estrategias de salud pública.



Objetivos

Este documento técnico tiene como objetivos proporcionar un recurso práctico para fomentar y sostener la implementación de redes multi-stakeholder efectivas en entornos de bajos recursos, con el fin de promover y mejorar la provisión de Cuidados Paliativos.

Se logrará esto a través de:

- Describir enfoques prácticos para la formulación, coordinación y sostenibilidad de redes multi-stakeholders que impulsen el desarrollo de políticas y la mejora de la práctica en Cuidados Paliativos.
- Sintetizar los aprendizajes derivados de experiencias de redes multi-stakeholders Cuidados Paliativos en entornos de bajos recursos, ilustrando cómo la colaboración interinstitucional y la participación de múltiples actores han sido fundamentales para su implementación exitosa.
- Presentar herramientas y recursos clave para la construcción y consolidación de redes multi-stakeholders de Cuidados Paliativos, con especial pertinencia para contextos de bajos recursos.
- Ofrecer consideraciones clave para evaluar el impacto y la efectividad de las redes multi-stakeholders en la mejora de la calidad y el acceso a los Cuidados Paliativos en todos los niveles del sistema de salud.



A quién va dirigido este reporte técnico

Este documento técnico sobre redes multi-stakeholder de Cuidados Paliativos está diseñado para una audiencia global y multifacética. Se dirige a gobiernos y formuladores de políticas, ofreciéndoles las bases para integrar los Cuidados Paliativos en los sistemas de salud. También es crucial para profesionales y gestores de salud, proporcionándoles las mejores prácticas y modelos de coordinación para implementar y administrar estos servicios en todos los niveles de atención.

Además, está diseñado para ser una guía estratégica y operativa para un amplio conjunto de actores globales y locales, con el objetivo de fomentar la creación, el fortalecimiento y la sostenibilidad de redes multi-stakeholder de Cuidados Paliativos. Su contenido es pertinente para los siguientes actores clave:

- Gobiernos y Formuladores de Políticas
- Profesionales y Gestores de Salud
- Organizaciones de la Sociedad Civil y Grupos de Pacientes
- Instituciones Académicas y de Investigación
- Financiadores y Agencias de Cooperación Internacional
- Organismos Internacionales y Agencias Multilaterales
- Sociedad Civil.

Este enfoque global asegura que el documento sea relevante para diversos contextos, desde países de altos ingresos hasta entornos con recursos limitados, promoviendo una visión inclusiva y colaborativa para el avance de los Cuidados Paliativos a nivel mundial.

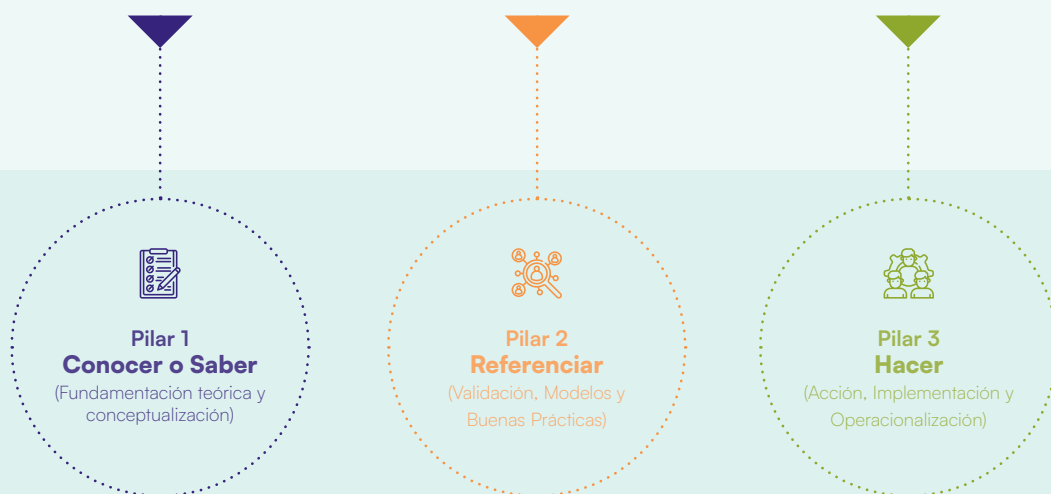
Como leer este documento

El documento ha sido estructurado para facilitar una navegación práctica y adaptativa según las necesidades y el nivel de familiaridad del usuario con el tema. Puede abordarse en tres pilares interconectados para el desarrollo de cinco pasos.

Si su objetivo es entender la base conceptual de las redes multi-stakeholders y sus principios operativos, enfóquese en el Pilar 1: Marco Conceptual.

Si busca modelos probados o lecciones aprendidas de otros contextos para validar o enriquecer su plan, revise el Pilar 2: Análisis de Experiencias Internacionales.

Si está listo para implementar acciones concretas para crear o fortalecer una red, diríjase al Pilar 3: Recomendaciones Prácticas y Adaptables.



Marco Conceptual Detallado de Redes Multi-Stakeholders. Definiciones, principios operativos, características y roles de los actores clave (gobierno, academia, sociedad civil, privado).

Análisis de Experiencias Internacionales. Casos de estudio, factores de éxito, desafíos, y modelos replicables en contextos socioeconómicos de bajos recursos.

Recomendaciones Prácticas y Adaptables. Actividades específicas, recursos necesarios y guías de implementación para la creación y fortalecimiento de redes locales



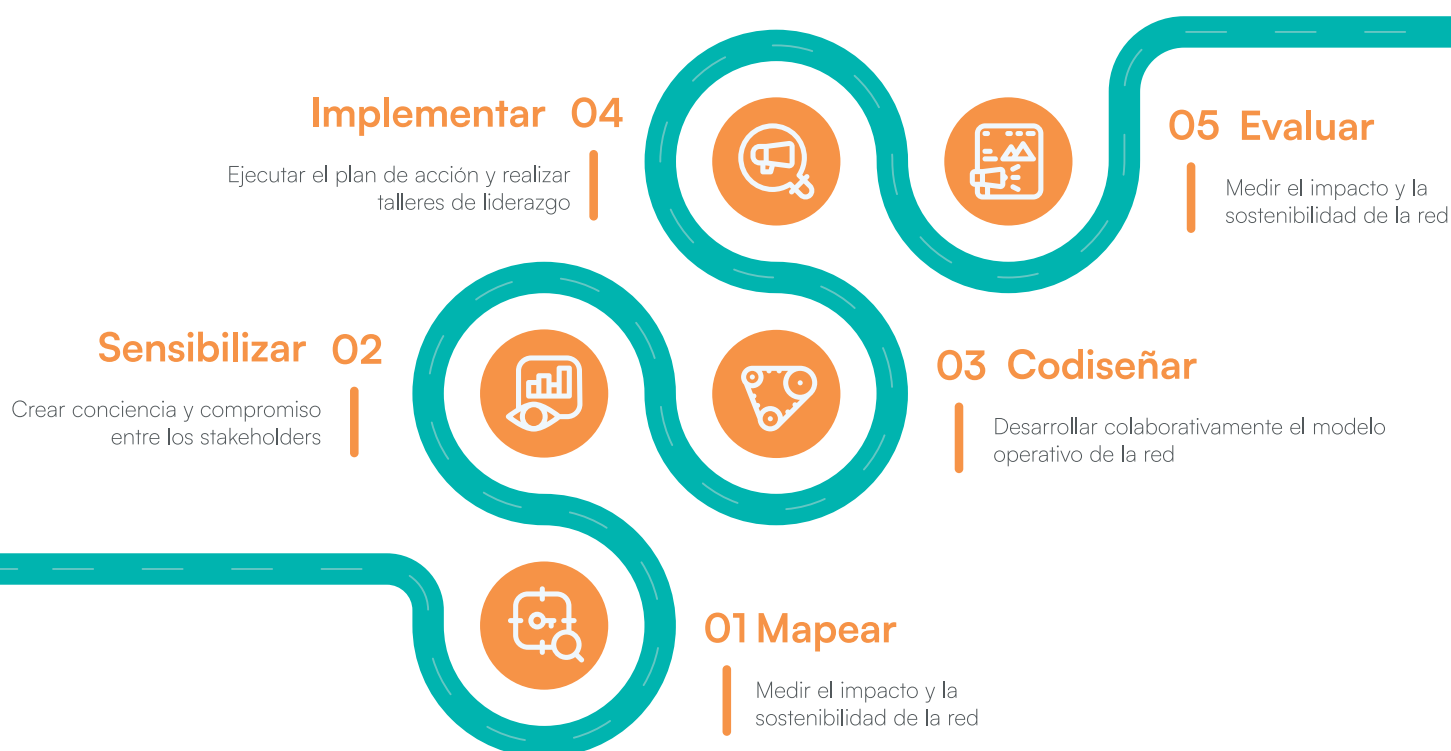
Revisión bibliográfica para construir el marco de referencia. Se sistematizaron conceptos clave (redes multi-stakeholders, colaboración intersectorial, participación comunitaria) para definir principios operativos en entornos de bajos recursos. El resultado es el apartado conceptual que guía la metodología.

Búsqueda sistemática de casos internacionales exitosos en CP mediante redes multi-stakeholders. Se analizaron factores de éxito, desafíos y modelos replicables, enriqueciendo los cinco pasos propuestos en la guía. Provee insumos para validar buenas prácticas y movilización de recursos.

Diseño de actividades concretas para operacionalizar los pasos de la guía. Se describen acciones específicas, recursos y recomendaciones de implementación. Esta fase convierte la evidencia en un manual práctico y adaptable para la creación o fortalecimiento de redes de Cuidados Paliativos locales.

Guía para Redes Multi-Stakeholders de Cuidados Paliativos

Esta guía práctica se articula en torno a cinco pasos esenciales, diseñados para orientar a los equipos en la creación, formalización e implementación de redes de Cuidados Paliativos sólidas y sostenibles.



Paso 01: Mapear (Descubrir, Contactar, Mapear) Esta fase inicial es crucial para la inteligencia de la red. Consiste en Descubrir a los actores relevantes (stakeholders) que tienen interés, poder o impacto en los Cuidados Paliativos. Se debe Contactar proactivamente a estos actores y, finalmente, Mapear sus roles, intereses, recursos y conexiones existentes. El objetivo es visualizar la arquitectura potencial de la red.

Paso 02: Sensibilizar Una vez identificados los actores, el foco se desplaza a generar compromiso y una visión compartida. Esto implica Sensibilizar a los stakeholders sobre la urgencia y el valor de los Cuidados Paliativos, así como la necesidad de una colaboración multi-stakeholder. Se establecen los cimientos emocionales e intelectuales para la acción conjunta.

Paso 03: Codiseñar (Prototipar - Gobernanza) En esta etapa, se avanza de la intención a la estructura. Se utiliza el Codiseño participativo para construir conjuntamente el modelo operativo de la red, incluyendo su misión, visión y objetivos. Se Prototipa la estructura de la red (roles, responsabilidades) y se define el marco de Gobernanza (reglas, mecanismos de toma de decisiones, liderazgo).

Paso 04: Implementar (Plan de Acción - Implementación) Taller de Liderazgo Esta es la fase de ejecución. Se traduce el codiseño en un Plan de Acción detallado, asignando tareas y recursos. La Implementación efectiva de las primeras acciones requiere, a menudo, un Taller de Liderazgo para desarrollar las capacidades de gestión, comunicación y resolución de conflictos entre los líderes de la red.

Paso 05: Evaluar (Evaluación) El paso final, pero continuo, es la Evaluación. Se establecen indicadores claros para medir el impacto, la eficiencia y la sostenibilidad de la red. La Evaluación permite aprender de los resultados, ajustar el plan de acción y asegurar que la red siga siendo relevante y efectiva para el avance de los Cuidados Paliativos.





Mapear - Pilar 01

Mapeo de stakeholders en Cuidados Paliativos

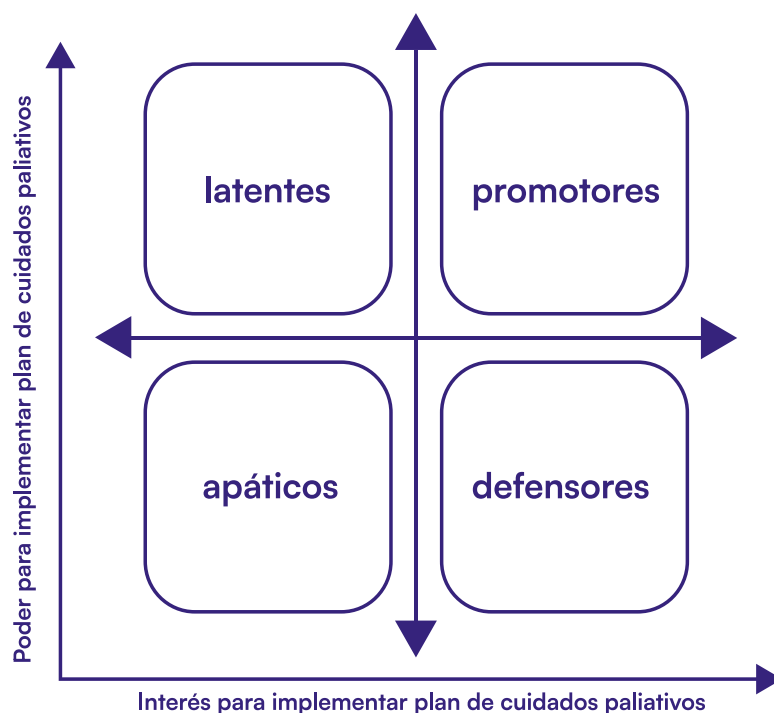
Definición conceptual

El mapeo de stakeholders o partes interesadas es un proceso esencial para identificar y analizar a los actores clave involucrados en la prestación y mejora de los servicios de Cuidados Paliativos. Este enfoque permite comprender las complejas relaciones, influencias y necesidades de los diversos grupos de interés, desde profesionales de la salud y gestores institucionales hasta pacientes, familiares, Organizaciones No Gubernamentales (ONG) y entidades gubernamentales. Un mapa de actores de las Redes Multi-Stakeholders de cuidado paliativo se convierte en una herramienta invaluable para la toma de decisiones. Permite a los gestores de proyectos visualizar y comprender quiénes son los stakeholders, sus intereses, su nivel de influencia y el impacto que pueden tener en el desarrollo del proyecto.

Para que las redes de salud con múltiples partes interesadas sean efectivas, es crucial que sean adaptables y escalables para operar en diversas regiones. En particular, las redes regionales facilitan la colaboración intersectorial y la innovación a largo plazo, al conectar a diferentes sectores sociales y niveles de gobernanza. El análisis de las partes interesadas es, por lo tanto, un paso fundamental que implica recopilar y analizar información para determinar qué intereses se alinean con el desarrollo o la implementación de políticas y programas. El objetivo es identificar a los actores clave y evaluar sus conocimientos, intereses, posturas y alianzas. Esto no solo facilita interacciones más efectivas y aumenta el apoyo a la política, sino que también permite abordar posibles malentendidos u oposición, incrementando significativamente las probabilidades de éxito del programa.

Definición conceptual

Para optimizar este análisis y diseñar estrategias de relacionamiento efectivas, el Banco Mundial ha propuesto un método para mapear los resultados en una cuadrícula de poder- interés⁽³⁹⁾. Esta herramienta visual clasifica a los stakeholders en cuatro perfiles clave, facilitando una gestión más estratégica de las relaciones con cada grupo, permitiendo adaptar las acciones y comunicaciones para maximizar el apoyo y mitigar posibles resistencias:



Modelo teórico para la categorización de los grupos de interés Adaptado de Schmeer, K. (2)

- **Promotores (Alto Poder y Alto Interés):** Son los stakeholders de alto poder e interés. Desean colaborar activamente y permanecer completamente involucrados en el proyecto. Deben gestionarse de cerca y su participación debe ser central en la gobernanza de la red.
- **Latentes (Alto Poder y Bajo Interés):** Se trata de stakeholders de alto poder y baja motivación o interés. Aunque tienen una gran influencia potencial sobre el proyecto, no buscan involucrarse en los detalles operativos. Se debe buscar mantenerlos satisfechos e informados, pues su bajo interés puede cambiar si el proyecto los afecta negativamente.
- **Defensores (Bajo Poder y Alto Interés):** Representan a los stakeholders de bajo poder y alto interés. Pueden ofrecer perspectivas valiosas e ideas innovadoras para el proyecto, aunque disponen de recursos limitados. Deben mantenerse informados y ser consultados activamente, ya que son la base del apoyo comunitario y la vitalidad.
- **Partes Indiferentes o Apáticos (Bajo Poder y Bajo Interés):** Agrupan a los stakeholders con bajo poder y bajo interés, cuya implicación en el proyecto es mínima. Su gestión requiere un monitoreo mínimo, aunque no deben ser ignorados si su posición pudiera cambiar con el tiempo.

Esta clasificación permite determinar un subgrupo crítico de la comunidad total de interesados para diseñar estrategias de articulación específicas en función de sus características.

Características del mapeo de stakeholders en cuidados paliativos

El mapeo en el contexto de Cuidados Paliativos debe abordar las siguientes dimensiones específicas:

1. Identificar las Organizaciones

Se revisan niveles de participación, interés e influencia en los planes, programas y proyectos con injerencia en salud pública con el propósito de determinar la mejor manera de implicar y comunicar a cada uno de los stakeholders.

2. Participación de las Partes Interesadas

En la investigación sanitaria, los protocolos para involucrar a múltiples grupos de interés se han vuelto normativos. El mapeo asegura que la investigación y las intervenciones se lleven a cabo “con” o “por” los miembros del público, en lugar de “para” o “sobre” ellos, potenciando la relevancia de los resultados.

3. Implementar la Toma de Decisiones Compartida

La práctica clínica en Cuidados Paliativos requiere aclarar la confusión conceptual e incluir a los miembros del equipo interprofesional en el proceso de toma de decisiones compartida, adaptando el enfoque a las situaciones ambiguas y existenciales que surgen.

4. Categorización de los Involucrados

La clasificación se basa en la determinación de jerarquías de valores e indicadores clave de rendimiento, considerando el poder y el interés de estos actores por el proceso analizado. La clasificación en Promotores, Latentes, Defensores y Apáticos permite diseñar estrategias de articulación que facilitan la colaboración en función de las características de cada grupo.



Mapear - Pilar 02

Experiencia de Mapeo: Lecciones de Malasia y el caso de Colombia

Las investigaciones señalan que las redes de múltiples partes interesadas pueden incrementar significativamente la comprensión y la aplicación de los cuidados paliativos entre los profesionales de la salud, especialmente en regiones con recursos limitados. Estos hallazgos sugieren que las intervenciones específicas dentro de estas redes son clave para mejorar tanto el entendimiento como la práctica de los cuidados paliativos. Si bien la implementación de estas redes ha optimizado la coordinación de los servicios de salud, aún se enfrentan desafíos administrativos. A continuación, se presenta un modelo de los stakeholders en cuidados paliativos.

La experiencia de Malasia (3) subraya que un mapeo efectivo del Paso 01 requiere una recopilación exhaustiva de datos (públicos, privados y comunitarios) y un análisis geográfico riguroso para cuantificar las disparidades de acceso. El estudio malayo empleó herramientas web (Google Maps y Rome2Rio) para calcular la distancia, el tiempo y el costo del viaje desde cada distrito al servicio de CP más cercano.

Este análisis reveló una marcada brecha urbano-rural en la accesibilidad: mientras que la Región Central tenía servicios de CP especializados a una mediana de 4 km (costo promedio USD 2), las zonas rurales de Malasia Oriental presentaban una mediana de 82 km, con viajes que podían tomar hasta 2.5 horas en bote y un costo significativamente mayor (hasta USD 23). Esta disparidad evidenció que el modelo de atención, concentrado en hospitales y dependiente de ONG, es insostenible, urgiendo la descentralización del cuidado paliativo hacia la atención primaria mediante el fortalecimiento de capacidades y la transferencia de tareas.

En sintonía con este enfoque basado en datos, el caso de Colombia(2) priorizó el mapeo de actores en las regiones de Amazonía, Orinoquía y Pacífico para implementar el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. La metodología se centró en un análisis cuantitativo de stakeholders, utilizando una encuesta para evaluar su capacidad e interés en cinco dimensiones clave (servicios, medicamentos, educación, financiación y vitalidad). Este enfoque basado en datos permitió clasificar a los actores en Promotores, Latentes, Defensores e Indiferentes, revelando desalineaciones entre la autopercepción de los actores y su clasificación real, siendo crucial para asignar responsabilidades de manera estratégica y abordar la falta de conocimiento entre los promotores.

El análisis de poder e interés se basó en una encuesta con preguntas que evaluaban la capacidad (poder) y el interés de los stakeholders en relación con las cinco dimensiones del plan nacional.

El proceso incluyó:

Medición: Se utilizó una escala tipo Likert de cinco puntos (1 a 5) para cuantificar la capacidad y el interés de cada actor en cada dimensión.

Puntuación: Se calculó la suma de las respuestas del stakeholder para cada dimensión, obteniendo una puntuación total de capacidad y una de interés.

Dicotomización: Las puntuaciones se dicotomizaron utilizando la mediana. Las puntuaciones iguales o superiores a la mediana se consideraron como un nivel Alto de capacidad o interés; las puntuaciones inferiores a la mediana se consideraron Bajo.

Clasificación Final: La combinación de los niveles Alto/Bajo de capacidad y Alto/Bajo de interés determinó la ubicación final del stakeholder en uno de los cuatro perfiles de la cuadrícula de poder-interés (Promotor, Latente, Defensor, Indiferente).

Una vez identificados los actores, el foco se desplaza a generar compromiso y una visión compartida. Esto implica Sensibilizar a los stakeholders sobre la urgencia y el valor de los Cuidados Paliativos, así como la necesidad de una colaboración multi-stakeholder. Se establecen los cimientos emocionales e intelectuales para la acción conjunta.





Pilar 3 Hacer

(Acción, Implementación y
Operacionalización)

Mapear - Pilar 03

Acciones clave para descubrir, contactar y mapear

La construcción del mapa de Redes Multi-Stakeholders de Cuidados Paliativos en entornos de bajos recursos se estructura mediante las siguientes actividades esenciales, teniendo siempre en cuenta las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial:

1. Identificar las Partes Interesadas: Elaborar una lista preliminar de todos los actores con injerencia en el cuidado paliativo. Esto requiere **ampliar los stakeholders** e invitar a actores locales que puedan ofrecer experiencias y soluciones adaptables a cada región.

2. Elaborar un Directorio de Actores: Crear una base de datos de contacto (directorío) que incluya la ubicación, afiliaciones y perfiles profesionales de los participantes. Es importante utilizar recursos digitales para mantener esta información actualizada.

3. Recopilación Cuantitativa de Datos:

- **Diligenciamiento del Consentimiento Informado** antes de la participación (si aplica en tu contexto).
- **Aplicar Prueba Piloto** de la encuesta electrónica para asegurar la claridad.
- **Aplicación de Encuesta Electrónica** para promover la participación. La encuesta debe incluir una **autoevaluación** del tipo de parte interesada (Promotora, Latente, Defensora o Indiferente) y calificar el **nivel de conocimiento** de los Cuidados Paliativos locales y la **disposición** general para implementar el plan.

4. Categorización del Poder e Interés: Utilizar el modelo de la cuadrícula de Poder- Interés para clasificar a los actores, contrastando su autoevaluación con el resultado del análisis cuantitativo. El **reconocimiento de los interesados** permite definir el poder e interés real que tienen y revisar si es viable ampliar el número de participantes, asegurando que se cuente con stakeholders de todos los perfiles.

Análisis estratégico de resultados y compromiso

Tras la recopilación de datos, el foco debe estar en la interpretación de los resultados para diseñar una estrategia de relacionamiento efectiva:

1. Organizar el Análisis por Región y Dimensión: Es fundamental **organizar el análisis de las partes interesadas por región**. Aunque las regiones pueden compartir un nivel similar de desarrollo de Cuidados Paliativos, la categorización de los actores clave (Promotores, Defensores, Latentes, Indiferentes) varía significativamente entre las dimensiones de salud pública:

- **Prestación de Servicios y Educación:** Suelen tener un alto número de Promotores.
- **Disponibilidad de Medicamentos Esenciales y Empoderamiento de personas y Comunidades:** Presentan una distribución más equilibrada.
- **Financiación en Cuidados Paliativos:** Frecuentemente categoriza a un alto porcentaje de actores como Indiferentes o Latentes.

2. Desarrollar Estrategias de Compromiso Diferenciadas: El mapeo debe conducir al desarrollo de estrategias de compromiso para cada stakeholder por región. Por ejemplo, si los Promotores reportaron una disposición más fuerte que su conocimiento, el plan debe priorizar la formación (sensibilización y know-how).

3. Análisis de Desalineación: Analizar la diferencia entre la **categorización autopercebida** de las partes interesadas y el **resultado del análisis cuantitativo**. El mapeo de estos perfiles ayuda a los tomadores de decisiones a estar bien informados al consultar e involucrar a los stakeholders de manera efectiva.

4. Gestión Dinámica de la Relación: **Modificar las estrategias de relación** con los grupos de interés a medida que cambien sus posiciones a lo largo del proyecto. Esto implica desarrollar estrategias con un compromiso de **comunicación y gestión** continuas.

La información del mapeo se organiza finalmente de acuerdo con la capacidad e interés de las partes interesadas en la prestación de servicios, accesibilidad a medicamentos esenciales, educación, apoyo financiero, y la vitalidad de los cuidados paliativos para cada región.



Pilar 1
Conocer o Saber
(Fundamentación teórica y
conceptualización)

Sensibilizar - Pilar 01

Marco Conceptual de la sensibilización en formación de redes en Cuidado Paliativo

La sensibilización como pilar de la acción colectiva

El Paso 02, centrado en la Sensibilización, constituye el eje fundamental para transformar los datos y las alianzas identificadas en el Paso 01 (Mapeo) en un compromiso activo y sostenido dentro de la red multi-stakeholders. La sensibilización no es solo un acto informativo, sino una estrategia de comunicación integral y focalizada diseñada para crear un entendimiento profundo, fomentar la apropiación del conocimiento y, crucialmente, movilizar recursos y voluntades hacia un objetivo común: el desarrollo equitativo de los Cuidados Paliativos (CP).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la integración de los CP como un componente esencial de la cobertura sanitaria universal (CSU) es un derecho humano, pero la sociedad en general, incluidos muchos profesionales de la salud, aún mantiene un conocimiento incompleto o sesgado sobre su alcance y propósito (1). A menudo, los CP se perciben erróneamente como cuidados exclusivos para el final de la vida o la oncología, limitando el apoyo político y el financiamiento. Superar esta barrera conceptual es el objetivo primordial de la sensibilización.

Foco estratégico de la sensibilización en redes

La sensibilización debe ser un proceso continuo que se adapte al perfil y las necesidades de cada grupo de interés identificado en la matriz de Poder-Interés:

1. Transformación del Concepto (Población General): Para el público y los Defensores (alto interés, bajo poder), la campaña debe utilizar estrategias narrativas y visuales para humanizar los CP, enmarcando los mensajes para enfatizar los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) y las disparidades que sufren las poblaciones vulnerables(40). Este enfoque busca evitar la victimización individual y, en su lugar, destacar las barreras estructurales (acceso geográfico, pobreza, discriminación) que requieren una solución colectiva y política. La idea es “Involucrarme, y entenderé” (Confucio), invitando a la participación.

2. Apropiación del Conocimiento (Promotores y Latentes): Para los actores de alto poder (Promotores y Latentes), la sensibilización debe ir más allá de la emoción y enfocarse en la viabilidad y los beneficios tangibles. Esto incluye:

- **Claridad del Rol:** Definir con precisión las capacidades y responsabilidades del actor dentro del Plan de Acción Nacional(2).
- **Integración Interdisciplinaria:** Mostrar cómo los CP son un dominio interdisciplinario, no exclusivo, que requiere la colaboración del sector salud, la academia, el gobierno y la sociedad civil. (41)
- **Evidencia de Impacto:** Presentar datos duros, como los revelados en el mapeo de Malasia(3), que demuestren la inequidad geográfica y la necesidad de una descentralización urgente de los servicios hacia la atención primaria.

La sensibilización como mecanismo de articulación regional

En entornos con bajos recursos y marcadas disparidades geográficas, como los nodos priorizados en el caso colombiano, la sensibilización debe tener un fuerte **enfoque regional**. El mapeo previo reveló que los actores involucrados a menudo tienen una **disposición (interés)** más fuerte que su **conocimiento** real sobre el desarrollo de los CP. Por lo tanto, una campaña de sensibilización efectiva debe:

- **Priorizar la Formación:** Canalizar el alto interés de los Promotores y Defensores hacia la adquisición de know-how técnico y político para impulsar las cinco dimensiones de los CP (servicios, medicamentos, educación, financiación y vitalidad).
- **Crear un Lenguaje Común:** Unificar la comprensión de lo que son los CP entre los diversos stakeholders (por ejemplo, entre profesionales médicos y líderes comunitarios) para facilitar el **Codiseño** de la gobernanza y el plan de acción en el siguiente paso.

La sensibilización es, en esencia, el puente entre la identificación de un problema y el compromiso de la red para resolverlo, asegurando que todos los participantes compartan la misma visión de la necesidad y la solución.



Sensibilizar - Pilar 02

Análisis de experiencias de sensibilización en redes promotoras

La integración exitosa de los Cuidados Paliativos (CP) en la salud pública requiere ir más allá de la normativa, exigiendo un cambio cultural profundo apoyado en campañas de sensibilización diferenciadas. Las siguientes experiencias internacionales ilustran estrategias efectivas para el desarrollo de redes, organizadas según su público objetivo y el paso clave para el desarrollo de la red:

Enfrentar el Desconocimiento: La Estrategia de Conversación Pública (Irlanda del Norte)(42)

La experiencia de Irlanda del Norte, analizada en la última década, reveló que la barrera inicial para el desarrollo de los CP era el desconocimiento persistente y la asociación exclusiva con el cáncer y el final de la vida.

Paso Clave para la Red: Generar la conversación social.

Detalles de la Estrategia:

- **Diagnóstico:** Encuestas que revelaron percepciones negativas y falta de conocimiento. Esto confirmó que la sensibilización no puede ser un evento puntual, sino un proceso continuo y adaptativo.
- **Acción:** Se segmentaron los mensajes por edad y cultura, utilizando medios diversos — desde campañas en medios masivos hasta las artes y humanidades— para invitar a la reflexión personal sobre el final de la vida y el duelo (43). El foco fue evitar el fatalismo y establecer un lenguaje claro y compartido que facilite la comprensión holística de los CP.

Activar a la Academia: La Sensibilización Interdisciplinaria y Creativa (España)(44)

El desafío de la Universidad de Navarra se centró en la activación de futuros líderes (médicos, enfermeras, arquitectos, comunicadores), que se clasifican como Latentes (alto poder potencial, pero bajo interés u orientación en el tema) en la matriz de stakeholders.

Paso Clave para la Red: Convertir a futuros profesionales de la salud en Promotores.

Detalles de la Estrategia:

Diagnóstico: Falta de visión integral y sesgo conceptual entre los estudiantes, lo que limitaría su rol como promotores en el futuro sistema.

Acción: Se implementó una metodología de diseño creativo y colaboración interdisciplinaria. Al trabajar juntos en la creación de campañas visuales innovadoras, los estudiantes lograron romper las barreras conceptuales que restringen el CP a lo médico. Esta sinergia demostró que la capacitación de know-how y la sensibilización deben ser intersectoriales y creativas para transformar a los Latentes en Promotores efectivos de la red.

Trascender lo Clínico: El Enfoque de Comunidades Compasivas (Canadá)(43)

El modelo canadiense de **Comunidades Compasivas** (Compassionate Communities) lleva la sensibilización a su nivel más profundo: **la apropiación cívica** del CP por parte de la sociedad. Este enfoque reconoce que las redes sanitarias son insuficientes para suplir las necesidades psicosociales y existenciales del paciente.

Paso Clave para la Red: Fortalecer la Vitalidad y la Sostenibilidad Comunitarias.

Detalles de la Estrategia:

- **Diagnóstico:** El CP, al ser altamente medicalizado, ignora el rol crucial de las redes sociales.
- **Acción:** La campaña se orientó a desmedicalizar el cuidado, concibiendo el apoyo al final de la vida como una responsabilidad cívica (45). La sensibilización no solo se dirigió al sector salud, sino que se extendió a redes promotoras comunitarias, incluyendo bibliotecas, escuelas y empleadores. Este enfoque de salud pública fortalece la Vitalidad de los CP, transformando a la comunidad en una parte activa y complementaria de la provisión clínica.

Estos modelos reafirman que una estrategia de sensibilización efectiva debe ser **basada en datos, continua, creativa e inclusiva**, preparando el terreno para el Codiseño de la red.



Pilar 3 Hacer

(Acción, Implementación y
Operacionalización)

Sensibilizar - Pilar 03

Acciones clave para descubrir, contactar y mapear

El éxito de la etapa de Sensibilización reside en su ejecución estratégica, transformando la información del mapeo (Paso 01) en acciones que impulsen el compromiso y la colaboración de los stakeholders. Este proceso debe ser metódico y guiado por las mejores prácticas de comunicación en salud pública.

Proceso estratégico de ejecución

1. Definir Objetivos y Audiencia de la Sensibilización: El primer paso es establecer **qué se quiere lograr** con la campaña (buscar apoyo, fomentar la colaboración o cooperación). Los objetivos deben ser **SMART** (específicos, medibles, alcanzables, relevantes y con plazos definidos). Con base en la matriz de Poder-Interés:

- **Promotores (Alto Poder/Alto Interés):** El objetivo es transferir know-how técnico y político (formación especializada).
- **Latentes (Alto Poder/Bajo Interés):** El objetivo es demostrar la relevancia y los beneficios tangibles del proyecto para su sector (viabilidad, costos).
- **Defensores (Bajo Poder/Alto Interés):** El objetivo es validar su experiencia y canalizar su pasión en tareas concretas (participación activa en el Codiseño).

2. Diseño de Mensajes Claros y Consistentes: El mensaje debe ser claro, conciso y utilizar un lenguaje simple que evite la jerga médica o técnica, atendiendo a las lecciones de Irlanda del Norte. Es crucial adaptar el mensaje para cada stakeholder(40).

- **Población y Defensores:** Enfatizar los Determinantes Sociales de la Salud y el derecho a una vida sin sufrimiento, utilizando narrativas y visuales evocadoras que humanicen los Cuidados Paliativo y promuevan la acción cívica (45).
- **Latentes y Promotores (Líderes):** Concentrarse en la viabilidad, la integración de servicios y los beneficios de la colaboración interdisciplinaria (44).

3. Selección de Canales y Actividades de Sensibilización: La elección de canales debe estar alineada con la audiencia para maximizar el alcance.

- **Actividades Formativas (Promotores y Latentes):** Realizar reuniones, talleres y eventos informativos donde se presente la evidencia del mapeo (ejemplo de Malasia) y se ofrezca formación especializada. La colaboración con la academia (ejemplo Navarra) es ideal para este fin.

- **Actividades de Proyección (Defensores y Público):** Utilizar campañas de comunicación masiva y redes sociales (como se usó en el entorno universitario) para la divulgación.
- **Canales de Base Comunitaria:** Fomentar el enfoque de Comunidades Compasivas (Canadá), utilizando redes de organizaciones (líderes de fe, escuelas, grupos de apoyo) para promover la acción y el cambio de comportamiento a nivel micro.

4. Promover la Acción y Construir Confianza: El objetivo final de la sensibilización es mover a los stakeholders de la conciencia a la acción y el cambio de comportamiento. Se deben proporcionar llamadas claras a la acción (dónde participar, a quién contactar). Además, la comunicación debe ser transparente, explicando el rigor detrás de los datos y demostrando la imparcialidad del proceso para construir la confianza necesaria para el Codiseño.

5. Evaluación de la Efectividad de la Sensibilización (Cierre del Bucle): Finalmente, es necesario medir el impacto de las actividades realizadas para ajustar las estrategias. La evaluación no solo debe medir si el conocimiento aumentó, sino si se logró la aceptación, el compromiso y la voluntad de participar en el siguiente paso (Codiseño). Los resultados de esta evaluación retroalimentarán directamente las estrategias de relación con cada stakeholder.





Codiseñar - Pilar 01

Marco Conceptual del Codiseño de Redes y Gobernanza

Conceptualización del codiseño y prototipado de stakeholders

El Codiseño (o co-design) se establece como el proceso central del Paso 03, marcando la transición de la sensibilización al diseño estructural de la red. Conceptualizado como un conjunto de estrategias que buscan combinar diversas fuentes de conocimiento y evidencia en la toma de decisiones(46), el codiseño es fundamental para el desarrollo de políticas e intervenciones complejas en salud pública(47,48).

El Codiseñar modelos de redes de Cuidados Paliativos significa involucrar activamente a todos los actores relevantes (identificados y sensibilizados en los pasos previos) en la construcción conjunta de la solución, en lugar de simplemente consultar sus opiniones sobre un diseño preestablecido. Esto asegura que la red sea equitativa, culturalmente competente y viable para entornos de bajos recursos.

Dentro de este marco, el Prototipado de Stakeholders implica crear modelos o representaciones de los diferentes grupos de interés involucrados en la red. No se trata solo de un mapeo estático, sino de una simulación dinámica o representación de las relaciones y los flujos de decisión.

Características del Prototipado de Stakeholders:

Comprender las Necesidades: Es crucial para entender lo que esperan los stakeholders y cómo se ven afectadas sus preferencias en la toma de decisiones del proyecto(49).

Mejorar la Comunicación Efectiva: Permite adaptar los canales y contenidos para asegurar que los mensajes clave estén alineados con los objetivos del proyecto y las necesidades específicas de cada perfil.

Optimizar la Gestión de Expectativas: Anticipar y gestionar las expectativas de los stakeholders para evitar conflictos futuros y mejorar la satisfacción con los resultados.

Identificar Riesgos y Oportunidades: El prototipado ayuda a prever riesgos asociados con la ejecución del proyecto, como la resistencia de los Latentes o la desalineación de los Promotores.

El modelo de gobernanza como resultado del codiseño

El producto más crítico del proceso de codiseño es el **Modelo de Gobernanza** de la red.

Concepto de Modelo de Gobernanza: Un modelo de gobernanza de los stakeholders en Cuidados Paliativos debe enfocarse en la colaboración y participación inclusiva de todas las partes interesadas (pacientes, familias, profesionales, organizaciones, financiadores) para asegurar que los CP se brinden de manera efectiva, equitativa y, fundamentalmente, centrada en el paciente. Este modelo debe ser el marco normativo y operativo que garantice la sostenibilidad y el impacto a largo plazo.

Características Clave de la Gobernanza en CP:

- **Promover la Colaboración y el Diálogo de Conocimientos:** El modelo debe fomentar estructuras que permitan a los Promotores, Defensores y Latentes colaborar activamente y combinar su conocimiento científico, técnico y experiencial(46).
- **Priorizar la Participación de Pacientes y Familias:** Es esencial establecer mecanismos claros para que las voces de los pacientes, familias y cuidadores sean escuchadas y se incorporen en la toma de decisiones de la red.
- **Establecer Roles y Responsabilidades Claras:** El modelo debe definir con precisión las funciones y el alcance de las responsabilidades entre todos los stakeholders (instituciones, ONG, academia) para asegurar el trabajo en equipo, evitar duplicidades y asignar recursos de manera eficiente.
- **Fomentar la Transparencia y Rendición de Cuentas:** Se debe asegurar la divulgación periódica de información a los stakeholders sobre los procesos, decisiones y resultados de los cuidados paliativos, fortaleciendo la confianza y el compromiso.
- **Revisar Necesidades y Preferencias:** El modelo de gobernanza debe ser adaptable y tener ciclos de revisión periódica para asegurar que se sigan abordando las necesidades y preferencias cambiantes de pacientes, familias y cuidadores a nivel local y regional.

En resumen, el Codiseño es la metodología que permite pasar de la intención de colaborar a la estructura funcional (Gobernanza), asegurando que la red no solo exista, sino que esté diseñada colectivamente para ser sostenible y tener un impacto real en la expansión de los Cuidados Paliativos.



Codiseñar - Pilar 02

Referenciación y Análisis de Experiencias de Codiseño y Gobernanza

La fase de Codiseño convierte el compromiso de los stakeholders (Paso 02) en un plan arquitectónico y funcional para la red. Tres experiencias recientes en la literatura ilustran cómo se aplica el prototipado y el codiseño participativo para construir modelos de red robustos y centrados en el paciente.

Codiseño de servicios comunitarios extra-horarios (reino unido) (50): prototipado centrado en el usuario

El desafío en la prestación de Cuidados Paliativos (CP) a menudo radica en la continuidad de la atención fuera del horario laboral, un servicio esencial para el cuidado comunitario. El Reino Unido implementó procesos de codiseño para crear y mejorar los servicios de CP extra-horarios.

Momentos Clave de Codiseño y Gobernanza:

1. **Inclusión Radical (Punto de Gobernanza):** El foco principal fue asegurar que pacientes, familias y cuidadores (los Defensores de la red) estuvieran en el centro del diseño. Este es un punto crítico de la gobernanza: el principio de participación.
2. **Prototipado del Flujo (Codiseño):** Se crearon modelos o prototipos del servicio para simular cómo se distribuirían los recursos y quién respondería las llamadas en horarios críticos. El objetivo fue visualizar la cadena de valor desde la perspectiva del usuario.
3. **Resultado:** El Codiseño llevó a la creación de un servicio que reflejó las necesidades reales del usuario, lo cual se convierte en la base para establecer los roles y responsabilidades claras entre los stakeholders de la red para la provisión continua.

Codiseño de la planificación anticipada de la atención (australia)(51): gobernanza de la equidad cultural

En Australia, se identificó que la Planificación Anticipada de la Atención (ACP), un componente crítico de los CP, era ineficaz para las comunidades con diversidad cultural y lingüística (CALD). El problema no era la falta de guías, sino que las herramientas eran culturalmente ineptas.

Momentos Clave de Codiseño y Gobernanza:

1. **Garantizar la Competencia Cultural (Codiseño):** En lugar de traducir guías existentes, se adoptó el codiseño para co-crear nuevas estrategias. Se involucró directamente a lí-

deres comunitarios, Defensores y miembros de comunidades CALD. Esto validó la combinación de conocimientos (científico y experiencial) como base para la intervención.

- 2. Prototipado de las Herramientas (Codiseño):** Se generaron herramientas y materiales de comunicación diseñados por y para las comunidades CALD. Este prototipado aseguró que las creencias culturales y religiosas fueran respetadas y consideradas.
- 3. Resultado:** El proceso demostró que la Gobernanza debe incluir un principio de equidad cultural, donde el diseño de las políticas y las herramientas no se hace desde el centro, sino desde las comunidades, fortaleciendo el rol de los stakeholders locales en la toma de decisiones.

Modelado de redes basado en agentes (canadá) (52): prototipado para la gestión de recursos

El enfoque canadiense fue más allá de la estructura social y utilizó el Análisis de Redes Sociales (SNA) y el Modelado Basado en Agentes (ABM) para la optimización de los Cuidados Paliativos, especialmente en entornos con escasez de recursos.

Momentos Clave de Codiseño y Gobernanza:

- 1. Modelado Matemático de la Red (Prototipado):** Se utilizó el ABM¹ para simular la interacción entre pacientes (necesidades) y proveedores de atención (recursos). Esto permitió prototipar la red como un sistema complejo, identificando dónde la escasez de recursos afectaba la cobertura de pacientes.
- 2. Optimización de la Distribución (Codiseño/Gobernanza):** El prototipado sirvió para tomar decisiones basadas en evidencia sobre dónde establecer nuevos servicios para maximizar el alcance con un costo mínimo. Este hallazgo informa directamente el principio de transparencia y rendición de cuentas de la gobernanza, ya que justifica la asignación de recursos.
- 3. Resultado:** Este caso ilustra cómo el Codiseño puede integrarse con la ciencia de datos para establecer la Gobernanza de manera estratégica. La red puede asegurar que los esfuerzos de colaboración definidos en la Gobernanza se traduzcan en una expansión eficiente de los servicios, gestionando las expectativas de los Promotores y Latentes sobre el uso de los fondos.

1. El Modelado Basado en Agentes (ABM) es una técnica de simulación que modela sistemas complejos a través de entidades individuales llamadas agentes, cada uno con reglas específicas de comportamiento. En el ámbito de Redes Multi-Stakeholders para Cuidados Paliativos (CP), los agentes incluyen pacientes, proveedores de atención y organizaciones de financiación. El ABM permite simular sus interacciones, facilitando la evaluación del impacto de decisiones sobre la cobertura de pacientes y los costos. En Canadá, se utilizó ABM para optimizar la distribución de recursos en redes de CP, promoviendo la transparencia y la rendición de cuentas en la Gobernanza al justificar inversiones con datos simulados.



Pilar 3 Hacer

(Acción, Implementación y
Operacionalización)

Codiseñar - Pilar 03

Actividades Prácticas para el Paso 03: Codiseño y Gobernanza

El Codiseño de redes de Cuidados Paliativos (CP) es un proceso iterativo que convierte el compromiso de los stakeholders en un marco de trabajo funcional y equitativo. Este proceso, que involucra la asociación activa de pacientes, familias y profesionales, es vital para asegurar que las soluciones sean realistas y sostenibles en zonas de bajos recursos.

El Codiseño de redes de CP se debe desarrollar en tres etapas esenciales, cuyo principal objetivo es asegurar la participación de pacientes y familias en la Gobernanza del cuidado.

Fase 1: Evaluación de necesidades y empatía- construcción

Este es el paso fundamental para anclar la red en la realidad local y cultural, clave para la equidad:

- **Recolección de Insumos de Stakeholders:** Recolectar datos prioritariamente a través de entrevistas y grupos focales con pacientes, cuidadores familiares y profesionales de atención primaria. En entornos de bajos recursos o rurales, estos métodos garantizan la captura de la experiencia de los Defensores y Latentes(53).
- **Priorizar Necesidades Holísticas:** La priorización debe ir más allá de los síntomas clínicos, centrándose en las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- **Construir Empatía y Adaptación Cultural:** Utilizar herramientas sencillas como Mapas de Empatía y Personas que no requieren tecnología avanzada. Estos prototipos de usuario ayudan a los diseñadores y a los Promotores a conectarse con las perspectivas de pacientes con diversidad cultural y lingüística, como se ilustra en el codiseño de Planificación Anticipada de la Atención(51).

Fase 2: Diseño colaborativo y prototipado para la escasez (co-crear)

Una vez definidas las necesidades, la red debe codiseñar soluciones adaptables a la escasez de recursos.

- **Establecer Principios de Codiseño:** Asegurar que todos los participantes (desde líderes comunitarios hasta gestores de alto nivel) trabajen como socios iguales, con propiedad compartida sobre el diseño final(46).
- **Prototipado de Soluciones Descentralizadas:** El diseño debe enfocarse en soluciones de bajo costo y alto impacto. Los prototipos pueden incluir:

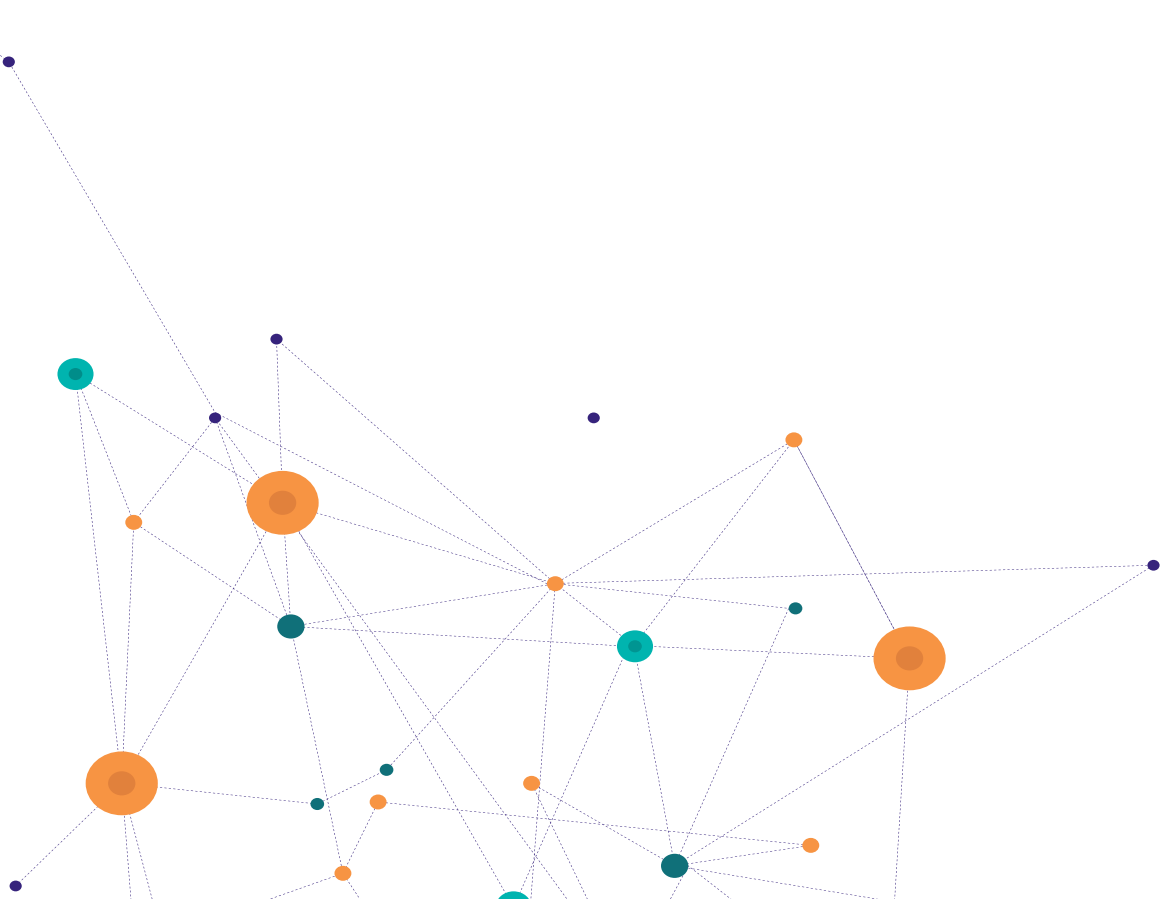
- **Materiales Educativos Tangibles:** Guías o infografías impresas y culturalmente sensibles para manejar el dolor en casa.
- **Protocolos Simples:** Creación de flujos de atención que vinculen a proveedores rurales (Latentes/Defensores) con especialistas urbanos (Promotores) a través de tecnología accesible(53).

Modelado de la Distribución: Para los Promotores de financiación, el uso de herramientas como el Modelado Basado en Agentes (ABM) es clave para prototipar la red de recursos de manera eficiente, garantizando que el dinero se asigne para maximizar la cobertura en zonas geográficamente dispersas(52).

Fase 3: Integración de la gobernanza y revisión iterativa

El Codiseño no concluye hasta que se ha implementado el marco de Gobernanza.

- **Definir la Estructura de Roles (Gobernanza):** El diseño colaborativo debe traducirse en la definición de los Roles y Responsabilidades Claras de cada stakeholder en la estructura de gobernanza. Por ejemplo, definir el rol de los hospitales urbanos como apoyo consultivo a la atención primaria(53).
- **Garantizar la Transparencia:** Incorporar los hallazgos de eficiencia del prototipado (ABM) como parte del principio de Transparencia y Rendición de Cuentas de la gobernanza, justificando la toma de decisiones con datos.
- **Revisión Continua:** El modelo de gobernanza debe ser iterativo. Se deben planificar ciclos de revisión periódica para Revisar Necesidades y Preferencias, asegurando que la red sea adaptable a las realidades cambiantes y mantenga la equidad cultural y de acceso en el tiempo(50,51).





Pilar 1
Conocer o Saber
(Fundamentación teórica y
conceptualización)

Implementar - Pilar 01

Marco Conceptual para la Implementación de Redes Multi-Stakeholders en Cuidados Paliativos

El Pilar 01 de la fase de Implementación establece el marco conceptual y estratégico para la ejecución efectiva del Plan de Acción. Su objetivo es transformar los acuerdos en la fase de diseño en acciones concretas que fortalezcan la **Integración y Diversificación de los diversos actores de la Red de Cuidados Paliativos**.

El Plan de Acción Multi-Stakeholder: Propósito y Componentes

Un Plan de Acción Multi-Stakeholder para CP busca garantizar la participación activa y efectiva de todos los actores involucrados, junto con pacientes, familiares, cuidadores, profesionales de salud y administradores del sistema, para definir roles, responsabilidades, mecanismos de comunicación y colaboración para lograr una atención paliativa de alta calidad y equitativa.

Fundamento de la Acción: El plan se basa en el método de Investigación-Acción Participativa (IAP), un enfoque que involucra y empodera a los grupos de interés en la toma de decisiones para garantizar la involucración de los responsables en el cumplimiento de los objetivos.

Adaptación Territorial: La implementación debe reconocer y abordar las diferencias territoriales en el desarrollo de CP, asegurando objetivos comunes con acciones estratégicas individualizadas. Este enfoque es clave para manejar las disparidades y la distribución inequitativa de recursos y servicios.

Componentes Clave del Plan (Metas de Desarrollo): El Plan se articula en torno a metas de desarrollo específicas con plazos definidos (corto, medio y largo plazo), vinculadas a objetivos macro en dimensiones como Servicios, Medicamentos, Educación, Políticas Públicas, Financiamiento y Vitalidad.

El Plan de Acción Multi-Stakeholder: Propósito y Componentes

Un Plan de Acción Multi-Stakeholder para CP busca garantizar la **participación activa y efectiva** de todos los actores involucrados, junto con pacientes, familiares, cuidadores, profesionales de salud y administradores del sistema, para definir roles, responsabilidades, mecanismos de comunicación y colaboración para lograr una atención paliativa de alta calidad y equitativa.

- **Fundamento de la Acción:** El plan se basa en el método de Investigación-Acción Participativa (IAP), un enfoque que involucra y empodera a los grupos de interés en la toma de decisiones para garantizar la involucración de los responsables en el cumplimiento de los objetivos.
- **Adaptación Territorial:** La implementación debe reconocer y abordar las diferencias territoriales en el desarrollo de CP, asegurando objetivos comunes con acciones estratégicas individualizadas. Este enfoque es clave para manejar las disparidades y la distribución inequitativa de recursos y servicios.
- **Componentes Clave del Plan (Metas de Desarrollo):** El Plan se articula en torno a metas de desarrollo específicas con plazos definidos (corto, medio y largo plazo), vinculadas a objetivos macro en dimensiones como Servicios, Medicamentos, Educación, Políticas Públicas, Financiamiento y Vitalidad.

Conceptualización de la red multi-actor

El modelo de **Plataformas Multi-Actor (MSP)** es el marco estructural para la implementación, ya que facilita la coordinación intersectorial necesaria para abordar la complejidad de los problemas de salud pública.

- **Estrategia de Colaboración:** El modelo MSP empodera a las partes interesadas para trabajar de manera multisectorial en distintos niveles del sistema, permitiendo una planificación que considera la multiplicidad de visiones y actores.
- **Ejes de Implementación:** La implementación de los stakeholders en CP implica involucrar a diversos grupos de interés para asegurar una atención de calidad y mejorar la experiencia del paciente y sus familias. Esto requiere una coordinación efectiva entre los actores involucrados en la atención de cuidado paliativo, así como la participación de los pacientes, sus familias y la comunidad en general.

La participación activa: base para la implementación

La implementación exitosa depende de traducir la colaboración en participación efectiva y el uso estratégico de la información de los actores.

- **Definición de Roles:** La construcción del Plan de Acción permite definir los roles y responsabilidades de los actores clave (proveedores de salud, aseguradoras, entes reguladores, academia) para la ejecución de las metas. Por ejemplo, las asociaciones científicas pueden tomar un rol activo en la promoción regional de CP.
- **Uso Conceptual del Conocimiento:** La implementación utiliza la información recopilada de los actores (barreras, fortalezas, necesidades) para establecer acciones estratégicas y objetivos en un marco de evidencia-informada. La contribución de los stakeholders en fases previas es la que alimenta y valida las acciones del plan.
- **Metas de Integración y Diversificación (Ejemplos):** La implementación debe enfocarse en metas que reflejen la participación y las necesidades identificadas, como:
 - **Servicios:** Abrir servicios de CP especializados por cada 100,000 habitantes y lograr un incremento en la oferta de servicios pediátricos.
 - **Financiamiento y Continuidad:** Tener un programa estructurado de CP en un porcentaje de las aseguradoras de salud (HI) que consolide una red continua de provisión de cuidado, medicinas e insumos.
 - **Comunidad/Voluntariado:** Crear una red de voluntarios ofreciendo apoyo a pacientes y familias.

Requerimientos críticos para la ejecución

Para iniciar la implementación, es fundamental asegurar ciertos requisitos organizacionales y de recursos.

- **Asignación de Liderazgo y Recursos:** La implementación requiere la asignación de un presupuesto y un delegado responsable que coordine la ejecución y el monitoreo del Plan de Acción.
- **Monitoreo y Reporte:** El trabajo debe ser monitoreado y reportado continuamente, buscando superar las limitaciones de procesos pasados. Esto permite ajustar las acciones para garantizar el crecimiento progresivo y objetivo en cada nodo territorial.
- **Adopción de Enfoques Sostenibles:** Se debe implementar la telesalud para guiar el manejo de enfermedades crónicas, actualizar las guías de práctica clínica (GPC) y establecer programas de asistencia para la licencia de servicios de CP con estándares de calidad.



Pilar 2 Referenciar

(Validación, Modelos y
Buenas Prácticas)

Implementar - Pilar 02

Experiencia en el Desarrollo de un Plan de Acción Multi-Stakeholders en Colombia

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos de Colombia (2) es un ejemplo crucial para comprender la metodología desarrollada en la Acción Multi-Stakeholders (MSP) en un contexto de renta media-alta. Este proceso de construcción, que culminó con el Plan 2026, es un referente en la experiencia de cómo estructurar una red multi-stakeholders efectiva para la integración de los cuidados paliativos a nivel sistémico.

Método: investigación-acción participativa (iap)

La estrategia metodológica adoptada para la creación de este plan se basó en la Investigación-Acción Participativa (IAP), un enfoque que empodera e involucra a los grupos de interés (stakeholders) en la toma de decisiones. Esta metodología se implementó a través del modelo de Plataformas Multi-Stakeholders (MSP) a lo largo de cuatro fases secuenciales:

La primera fase, denominada Conocimiento de los Territorios, tuvo como objetivo establecer la línea base del desarrollo de CP en el país. Se utilizaron datos del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP), organizados por nodos regionales, y se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 33 stakeholders para identificar sus percepciones sobre las barreras y los recursos existentes. Los hallazgos revelaron la presencia de cuatro niveles asimétricos de desarrollo de CP, contrastando con una necesidad considerable en todas las regiones del país. Se identificaron 27 barreras regionales, siendo siete de ellas comunes a todos los territorios, como la limitada educación académica en CP y la mala gestión administrativa por parte de las aseguradoras.

A partir de esta información, la segunda fase se centró en la creación del Marco General de Acciones (MGA). Un panel de expertos sintetizó los hallazgos para estructurar un documento técnico que propuso 9 objetivos y 19 acciones estratégicas, todas ellas adaptadas a las necesidades territoriales identificadas. Este MGA sirvió como el documento de trabajo inicial para el análisis multi-stakeholders.

La tercera fase fue la Evaluación Multi-Stakeholders de Acciones. Su propósito fue validar y ajustar las acciones del MGA mediante la convocatoria de siete talleres regionales en línea. En estos talleres participaron 84 stakeholders con perfiles diversos (proveedores de salud, pacientes, educadores y entes reguladores), quienes ofrecieron retroalimentación sobre la viabilidad y pertinencia de las acciones. La participación activa de este amplio grupo resultó en la proposición y adopción de 23 acciones estratégicas adicionales, enriqueciendo el plan especialmente en las dimensiones de Educación y Servicios.

Finalmente, la cuarta fase culminó con la redacción y validación del Plan de CP 2026. El MGA, ya modificado y consensado, fue presentado en un taller nacional a 25 líderes de alto nivel (incluyendo altos funcionarios del Ministerio de Salud, aseguradoras y organizaciones

científicas). En esta fase final, se establecieron 17 metas de desarrollo con plazos definidos a corto, medio y largo plazo, ajustadas a la capacidad de cada nodo regional para garantizar un crecimiento progresivo y objetivo del plan. En total, 142 stakeholders participaron activamente en la construcción de esta alianza, sentando las bases para reducir la inequidad en el acceso al CP en Colombia para el año 2026



Pilar 3 Hacer

(Acción, Implementación y
Operacionalización)

Codiseñar - Pilar 03

Actividades Prácticas para el Paso 04 Implementar

El Pilar 03 define las acciones operativas que la Red Multi-Stakeholders (MSP) debe ejecutar para garantizar que el Plan de Acción se sostenga en el tiempo y se ajuste de manera efectiva a la realidad territorial.

Gestión de la comunicación y el conocimiento

Para mantener la vitalidad y la credibilidad de la red, es fundamental transformar la colaboración inicial en un ciclo continuo de aprendizaje y validación.

1. Implemente la Comunicación Bidireccional:

- Mantenga líneas de comunicación abiertas y activas con todos los stakeholders.
- Proporcione sistemáticamente informes resumidos que validen su participación, detallando cómo su retroalimentación fue incorporada o cómo ha influido en los ajustes de la estrategia implementada.
- Asegure que la comunicación sea clara, oportuna y accesible a todos los niveles de la red.

2. Fomente la Compartición del Conocimiento:

- Divulgue activamente las mejores prácticas y los resultados de la investigación a través de múltiples canales (publicaciones conjuntas, presentaciones, boletines informativos).
- Utilice plataformas en línea y repositorios de conocimiento para centralizar la información, elevando el nivel de conocimiento colectivo en el sistema.

Estrategias de compromiso y empoderamiento

Para asegurar un impacto profundo y un compromiso duradero, la estrategia debe ir más allá de los actores institucionales y empoderar a la base de la comunidad.

1. Establezca un Compromiso a Largo Plazo:

- Desarrolle planes de trabajo que demuestren la continuidad y la relevancia de la red a lo largo del tiempo, más allá de la finalización de proyectos específicos.

2. Fortalezca el Compromiso Comunitario:

- Implemente enfoques adaptados para involucrar activamente a los miembros de la comunidad y a los stakeholders no tradicionales (ej. líderes sociales, voluntarios).
- Trabaje directamente con estos actores para expandir el alcance e impacto de la red, especialmente en territorios con menor desarrollo de CP.

3. Capacite y Empodere a los Actores:

- Impulse la capacitación y el liderazgo de los stakeholders no tradicionales dentro de la red.
- Aproveche los recursos tecnológicos para dinamizar y optimizar la prestación de cuidados paliativos, asegurando su adopción en entornos con recursos limitados.

Monitoreo riguroso y adaptación estratégica

La sostenibilidad del Plan de Acción requiere un ciclo de supervisión constante y la capacidad de reaccionar ante los datos de implementación.

1. Monitoree el Progreso de Forma Continua:

- Utilice el marco establecido de metas e indicadores (definidos en fases previas) para supervisar el avance de las acciones de la red.
- Este monitoreo debe ser constante para identificar desviaciones o éxitos inesperados oportunamente.

2. Realice Ajustes Estratégicos Basados en Datos:

- Permita y ejecute ajustes estratégicos y data-driven a la estrategia de la red y sus actividades.
- Asegure que este ciclo continuo de acción, retroalimentación y adaptación permita que la red evolucione para reducir la inequidad territorial en CP.



Pilar 1
Conocer o Saber
(Fundamentación teórica y conceptualización)

Evaluar - Pilar 01

Conocer o Saber

El Pilar 01 de la fase de Implementación establece el marco conceptual y estratégico para la ejecución efectiva del Plan de Acción. Su objetivo es transformar los acuerdos en la fase de diseño en acciones concretas que fortalezcan la **Integración y Diversificación de los diversos actores de la Red de Cuidados Paliativos**.

Conceptual

La evaluación de las partes interesadas (stakeholders) en cuidados paliativos implica identificar, comprender y gestionar sus intereses y expectativas. Esto se realiza mediante un análisis de las necesidades y expectativas de los pacientes, sus familias, los profesionales de la salud, los líderes comunitarios y otros actores relevantes en la atención paliativa. Además, la evaluación de las partes interesadas es un proceso crucial en la implementación y el desarrollo de programas de cuidados paliativos, que permite mejorar la calidad de la atención, involucrar a los actores relevantes y garantizar la sostenibilidad a largo plazo.



Pilar 2
Referenciar
(Validación, Modelos y Buenas Prácticas)

Evaluar - Pilar 02

Referenciar

No se identifican experiencias de evaluación de procesos de desarrollo de cuidados paliativos que puedan ser referenciados en este documento.



Pilar 3 Hacer

(Acción, Implementación y
Operacionalización)

Evaluar - Pilar 03

Medición de impacto

La evaluación debe ser un proceso integral, participativo y sistemático que mida tanto el impacto social como el desarrollo estructural de la red.

Definición del Alcance y Objetivos de la Evaluación

Para mantener la vitalidad y la credibilidad de la red, es fundamental transformar la colaboración inicial en un ciclo continuo de aprendizaje y validación.

Antes de comenzar, es fundamental establecer qué se va a evaluar y por qué.

- Identificación de Stakeholders: Determinar quiénes participarán (pacientes, familias, profesionales, gestores, comunidad).
- Definición de Preguntas Clave: ¿Se lograron los objetivos iniciales de la red? ¿Qué tan sostenible es el modelo? ¿Cuál es la percepción de la calidad de vida?
- Marco Lógico: Revisar el modelo teórico de la red (inputs, actividades, outputs, outcomes, impacto).

Diseño de la Metodología (Mixta)

Se combinarán las fortalezas de los enfoques cualitativo y cuantitativo para una visión completa.

A. Enfoque Cualitativo: Investigación-Acción Participativa (IAP)

La IAP asegura que la evaluación sea un proceso de aprendizaje y mejora continua, involucrando a los participantes de la red.

Fases de la IAP Aplicada a la Evaluación:

- Diagnóstico/Observación Participativa: Recolección de información sobre la realidad y problemas percibidos por los actores de la red (Ej: mediante grupos focales, entrevistas en profundidad, observación participante).
- Planificación Conjunta: Análisis de los hallazgos y formulación participativa de propuestas de mejora.

- **Acción/Implementación:** Puesta en marcha de las mejoras decididas.
- **Evaluación/Reflexión:** Análisis del resultado de las acciones implementadas para reiniciar el ciclo.
- **Focus:** Profundizar en la experiencia vivida, la calidad de la coordinación, la percepción de la dignidad y el impacto psicosocial de la red.

B. Enfoque Cuantitativo: Indicadores de Desarrollo de Cuidados Paliativos (IDCP)

Se utilizarán indicadores estandarizados para medir el desarrollo estructural y el alcance de los cuidados paliativos.

Selección de Indicadores: Los IDCP deben cubrir al menos las siguientes áreas:

- **Estructura y Provisión:**
 - Número de servicios/unidades especializadas per cápita.
 - Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales (Ej: opioides).
 - Formación y ratio de profesionales especializados.
- **Proceso y Cobertura:**
 - Porcentaje de pacientes con necesidad de CP que los reciben.
 - Tiempo de derivación a la red de CP.
 - Lugar de fallecimiento (hogar vs. hospital).
- **Resultados (Outcomes):**
 - Número de egresos hospitalarios evitados.
 - Tasa de reingresos no planificados.

Recolección de Datos

Se implementan los instrumentos diseñados en el paso anterior.

- **Datos Cualitativos:** Realización de entrevistas y grupos focales. Grabación y transcripción de la información.
- **Datos Cuantitativos:** Recolección de datos estadísticos de los registros de la red, hospitales, farmacias y centros de atención primaria (Ej: bases de datos, historias clínicas).

Análisis de Datos

Se procede a la interpretación de los datos cualitativos y cuantitativos de manera separada y luego conjunta (triangulación).

Análisis Cualitativo (IAP):

- **Codificación Temática:** Identificación de categorías y temas emergentes (Ej: barreras de acceso, satisfacción familiar, sobrecarga profesional).
- **Interpretación Participativa:** Los resultados se discuten con los stakeholders para validar las conclusiones y asegurar su relevancia.

Análisis Cuantitativo:

- Estadística Descriptiva: Cálculo de frecuencias, porcentajes y medias para los IDCP.
- Estadística Inferencial (si aplica): Comparación de los resultados de la red evaluada con estándares o con datos previos.

Elaboración del Informe y Triangulación de Resultados

El informe debe integrar ambos tipos de hallazgos.

- **Integración (Triangulación):** Contrastar los datos cuantitativos con las narrativas cualitativas.

Ejemplo: Si los datos cuantitativos muestran un bajo número de pacientes atendidos en casa (IDCP bajo), el análisis cualitativo (IAP) debe explicar el por qué (Ej: falta de apoyo de enfermería en horario nocturno, miedo de las familias, etc.).

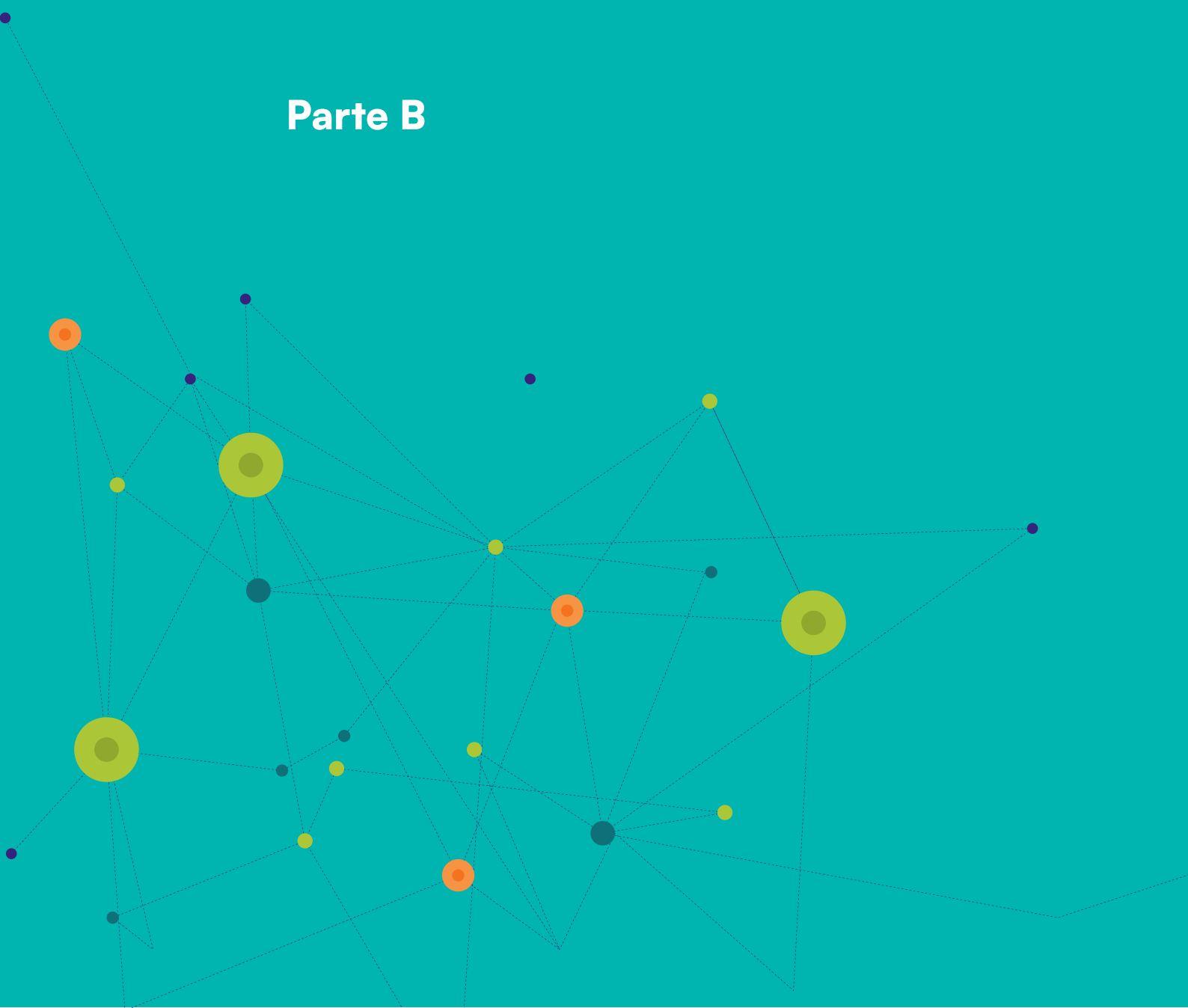
- **Conclusiones:** Evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos iniciales de la red.
- **Recomendaciones Participativas:** Las recomendaciones deben surgir del ciclo de IAP y ser operativas y consensuadas para la mejora del modelo.

Diseminación y Uso de los Resultados

El proceso de evaluación debe culminar en la aplicación práctica de los hallazgos.

- **Diseminación:** Presentación de los resultados a todos los stakeholders y a las autoridades sanitarias (Ej: talleres, reuniones, publicaciones).
- **Plan de Acción:** Implementación de las recomendaciones derivadas del ciclo de IAP, lo que inicia un nuevo ciclo de mejora continua del modelo de red.

Parte B





Amazonía

Región Amazonía

El Nodo Amazonía fue seleccionado para la conformación de redes promotoras por su importante subdesarrollo en cuidados paliativos en comparación con otras regiones del país. Está conformado por los departamentos de Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía.

Las características que definen a este nodo incluyen un nivel extremadamente bajo de servicios de cuidados paliativos (solo 0,1 servicios por 100.000 habitantes) y un consumo de opioides muy bajo (0,75 mg per cápita de morfina oral).

El análisis cualitativo reveló barreras específicas en la región:

- Deficiente infraestructura en instituciones de salud.
- Deficiente gestión administrativa en entidades aseguradoras de salud.
- Pocos programas especializados en cuidados paliativos.
- Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos.
- Limitada formación académica y poco conocimiento en cuidados paliativos.
- Pocas redes de apoyo a pacientes.
- Escasa asignación de recursos económicos para el desarrollo de servicios.

Para la coordinación en este nodo, el proyecto cuenta con el apoyo del Hospital Departamental María Inmaculada E.S.E. Esta institución, ubicada en la Amazonía colombiana, tiene un área de influencia que es escenario central del conflicto armado y cuenta con una amplia red de actores interesados en el nodo. La investigadora delegada por este hospital participó previamente como gestora del nodo Amazonía, convocando a actores regionales de prestación de servicios, aseguramiento, usuarios y autoridades de salud.



Paso 01: Mapeo

El proceso de conformación de la Red Promotora de Cuidados Paliativos en el Nodo Amazonas se inició con un riguroso mapeo de actores involucrados (stakeholders). Este análisis, que utilizó una metodología cuantitativa, fue crucial para determinar las capacidades, el interés y el poder de cada organización en relación con la implementación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Dicha fase de categorización permitió identificar a los actores clave (promotores, latentes, defensores y apáticos) necesarios para el éxito de la estrategia regional. Liderado en el territorio por el Hospital Departamental María Inmaculada E.S.E.

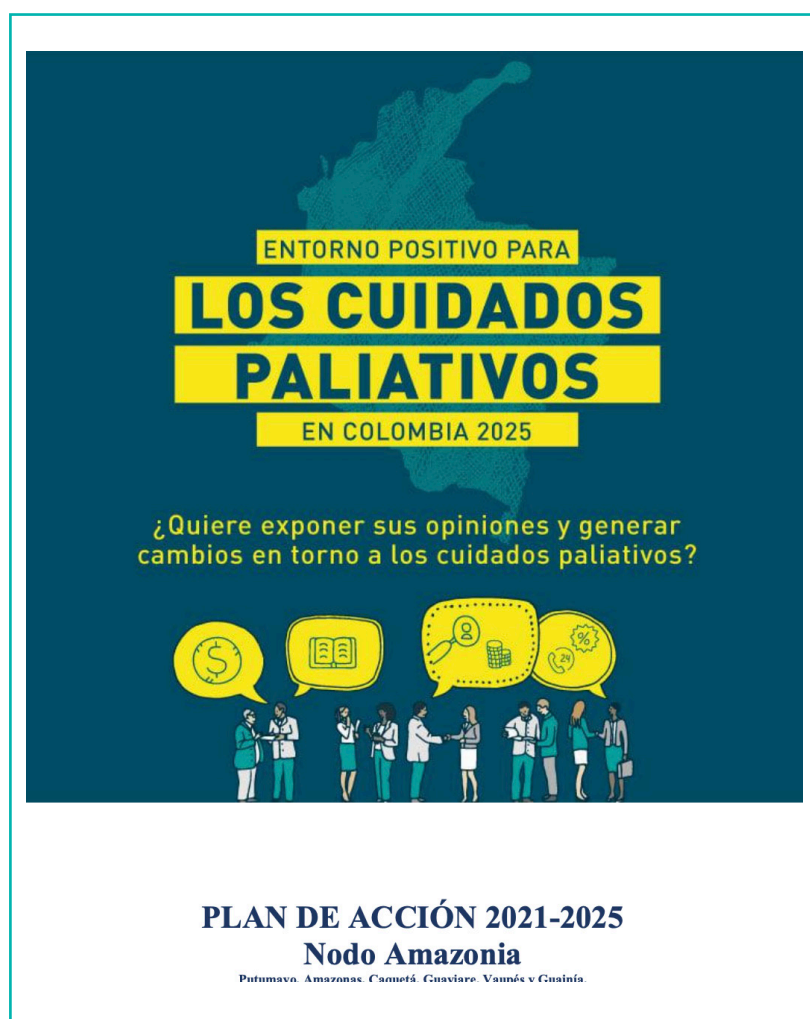
Nodo	Nombre del Participante	Institución
Autoridades Locales de Salud		
Amazonas	Viviana Teresa Montoya Mejía	Secretaría de Salud Departamental
Amazonas	Karen Viviana Valderrama Lozano	Secretaría de Salud Departamental
Amazonas	Alvaro Hernando Zambrano Pinzón.	Fondo Nacional de Estupefacientes
Amazonas	Sandy Liliana Lozada Montenegro	Secretaría de Salud Departamental
Autoridades Prestadoras de Salud		
Amazonas	Jennyffer Díaz Fajardo	Hospital San Rafael de Leticia
Amazonas	Camilo Enrique Díaz Cárdenas	Hospital Departamental María Inmaculada de Florencia.
Amazonas	Carmen Rossy Ramírez Hernández	Hospital Departamental María Inmaculada de Florencia.
Amazonas	Kattlym Victoria Pacheco Ballesteros	E.S.E. Hospital San Antonio
Amazonas	Daysi Tatiana Montalvo Martínez	Hospital María Inmaculada
Amazonas	Natalia Ibeth Nagles Madrigal	Hospital departamental María inmaculada
Medios de Comunicación		
Amazonas	Luis Carlos Chamorro Burbano	Noticias Mi Putumayo
Representación de pacientes y cuidadores		
Amazonas	Rosalba Torres Montañez	Personería de Florencia

Logrando la participación de 12 personas, provenientes de 9 instituciones de la región.



Paso 02: Sensibilizar

La sensibilización es una estrategia para crear un entendimiento de la situación y fomentar la apropiación del conocimiento. En el paso 2 de sensibilización, como metodología se tomó la línea de base del Plan Nacional de Cuidados Paliativos para la región Amazonía que incluye los Departamentos de Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía, el cual fue compartido con los participantes de la sesión para su análisis. En dicho documento se planteaba la situación de la región en 6 dominios: prestación de servicios, medicamentos, educación, políticas públicas, vitalidad y financiación, posteriormente se realizaron dos mesas de trabajo donde se generó un conversatorio sobre la importancia de los diferentes dominios para un desarrollo equitativo y de calidad de cuidados paliativos



El plan de acción que se compartió con los participantes incluye los siguientes dominios y sus objetivos estratégicos para la región Amazonía.

Prestación de servicios

- Diseñar modelos de atención móvil y telemedicina para acercar cuidados paliativos a zonas rurales e indígenas
- Crear servicios especializados básicos y pediátricos en puntos estratégicos de la región.

- Integrar los cuidados paliativos en programas de atención primaria para personas con enfermedades crónicas.

Medicamentos esenciales

- Establecer un programa de monitoreo del uso de opioides y ampliar la capacidad de dispensación 24/7
- Fortalecer el acceso a analgésicos opioides en zonas rurales y periféricas.

Educación

- Implementar el primer programa de educación continuada en cuidados paliativos para profesionales de la región.
- Actualizar la guía de práctica clínica de cuidados paliativos y desarrollar actividades educativas para profesionales de atención primaria.

Políticas públicas

- Establecer mecanismos para implementar y supervisar el marco normativo de los cuidados paliativos.
- Diseñar estándares de calidad para programas hospitalarios y domiciliarios.

Vitalidad

- Construir programas de voluntariado y redes comunitarias, involucrando universidades, organizaciones sociales y pueblos indígenas
- Desarrollar programas comunitarios de acompañamiento y redes de apoyo para personas con necesidades paliativas y sus familias.

Financiación

- Lograr que al menos 20% de las EAPB con presencia en la región cuenten con programas estructurados de cuidados paliativos
- Garantizar la financiación de los cuidados paliativos como parte del plan de beneficios en salud.

En las mesas de trabajo que se realizaron posterior al análisis del plan de acción , se generó una conversación sobre la situación que planteaba en el documento, la situación actual de los cuidados paliativos en la región , la importancia del trabajo multidisciplinar , las posibilidades de disminuir la brecha entre las realidades de la región y las expectativas de desarrollo de los Cuidados Paliativos. Se analizó la importancia de las necesidades en atención primaria, los problemas de financiación y la necesidad de asegurar que los recursos en relación con medicamentos y capacitación , lleguen a las regiones más distantes.

En este proceso de sensibilización se fomentó la apropiación del conocimiento sobre el estado de los cuidados paliativos en la región Amazonía, lo cual generó interés en su desarrollo.

Paso 03: Codiseñar

En un contexto caracterizado por su enorme extensión, diversidad cultural, predominio rural, dificultades de acceso y una fuerte presencia de prácticas ancestrales, el codiseño de la red en el nodo Amazonía reunió a instituciones de salud, autoridades y líderes indígenas, organizaciones comunitarias, EPS, pacientes, cuidadores y representantes académicos para formular propuestas pertinentes y culturalmente respetuosas. Se identificó la necesidad de una red que articulara la medicina tradicional con el sistema sanitario formal, potenciara la formación y la investigación, promoviera la participación comunitaria y contara con el respaldo explícito de las autoridades de salud como condición clave para su sostenibilidad.

Codiseño como espacio de integración y construcción de los stakeholders: La base del proyecto de construcción de red fue la convergencia de perspectivas. Inicialmente, con la necesidad de establecer un lenguaje común entre actores con concepciones sobre los cuidados paliativos diversos, incluyendo personal médico y de enfermería, sabedores tradicionales, representantes de Entidades Promotoras de Salud (EPS), autoridades indígenas y gestores públicos. Esto se centró en lograr una comprensión de los cuidados paliativos con un enfoque intercultural. Posteriormente, el equipo procedió al prototipado de stakeholders, a través de un modelado de los roles, las decisiones y las interacciones que definirían la futura red para el nodo. En este ejercicio se identificaron actores estratégicos, se analizaron tensiones potenciales (como la relación entre prácticas tradicionales y protocolos biomédicos), se visualizaron oportunidades de cooperación y se definieron responsabilidades diferenciadas para la red. La digitalización del prototipado de la red del nodo permitió precisar compromisos de gobernanza, incluyendo la participación formal y continua de autoridades de salud y la estructuración de proyectos conjuntos

Análisis del modelo de red y decisión por una propuesta híbrida: Los participantes emplearon un mural digital para explorar escenarios complejos, considerando retos como la dispersión geográfica, la limitada conectividad y la necesidad de mantener una interacción comunitaria constante. Este análisis colectivo permitió llegar al consenso de adoptar un Modelo Híbrido y Digital, que integra la estructura organizacional del Modelo 1 con la flexibilidad y el reconocimiento territorial del Modelo 2. El resultado es una propuesta capaz de articular saberes tradicionales y biomédicos, reducir las barreras impuestas por la distancia mediante herramientas virtuales y fortalecer de manera sostenida la participación comunitaria en toda la Amazonia.

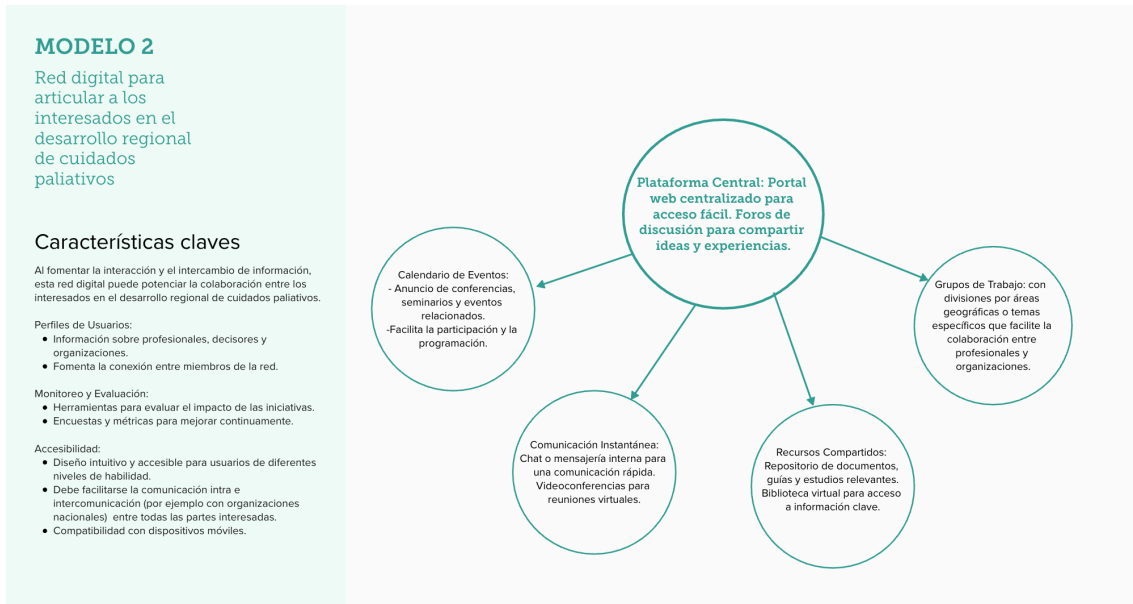
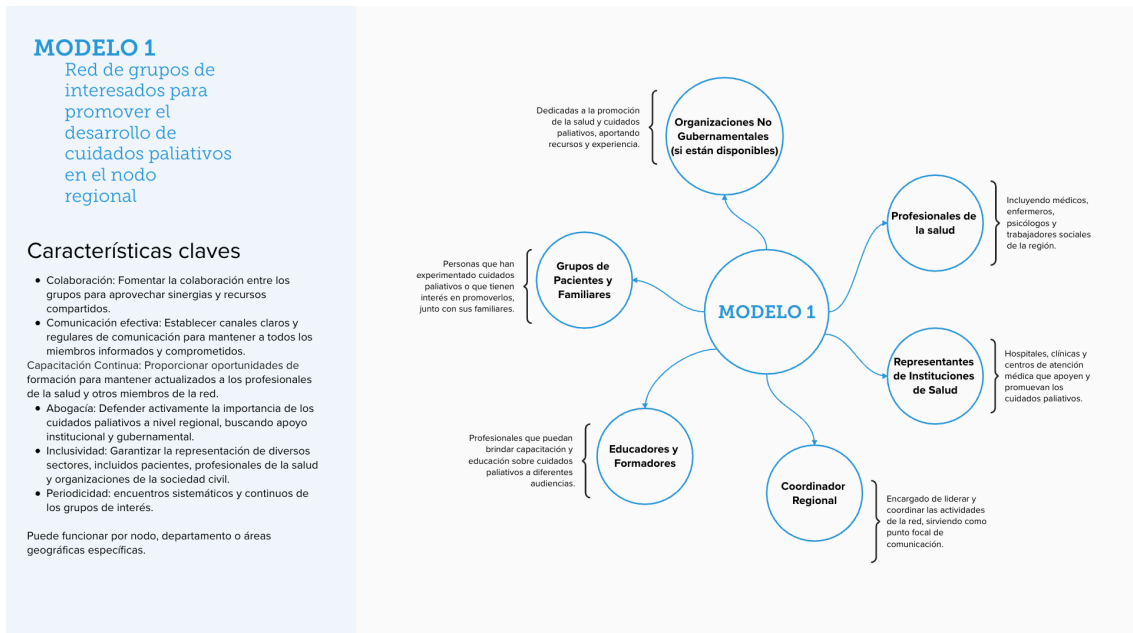
Estructura de gobernanza y roles estratégicos: La gobernanza amazónica se diseñó con un enfoque participativo e intercultural, distribuyendo los roles de manera clara:

- **Actores comunitarios e indígenas:** garantes de la legitimidad cultural, custodios de saberes tradicionales y mediadores entre la red y los territorios.
- **Instituciones de salud:** responsables de implementar protocolos clínicos, liderar procesos asistenciales y asegurar la continuidad del cuidado.
- **Autoridades de salud:** articuladoras de política pública, asignación de recursos y procesos de institucionalización.
- **Academia:** encargada de la formación, la investigación y la sistematización de experiencias.
- **Pacientes y familias:** participantes activos en decisiones éticas y en procesos educativos comunitarios.

Como acuerdos iniciales, la Amazonia propuso la creación de comités territoriales, mesas intersectoriales, espacios de diálogo comunitario, un repositorio digital de información, una base de datos de actores y una plataforma virtual para educación, comunicación y seguimiento.

Sostenibilidad, identidad y consolidación del modelo: El codiseño permitió la identificación de acciones para asegurar la sostenibilidad de la red, incluyendo la identificación de financiamiento y la formalización de alianzas con universidades para la formación avanzada y continua. Además, se priorizó la educación intercultural mediante metodologías híbridas y se desarrollaron mecanismos de visibilización en zonas de acceso limitado, garantizando el alcance y la permanencia del modelo.

Paralelamente, se propuso fortalecer la identidad y la participación regional a través de encuentros comunitarios, la integración de saberes tradicionales y la creación de herramientas digitales diseñadas para aumentar la cohesión en la región. Estos avances permitieron a la Amazonía superar la fase de sensibilización y proponer una red colaborativa e intercultural, estructurada bajo un modelo híbrido.

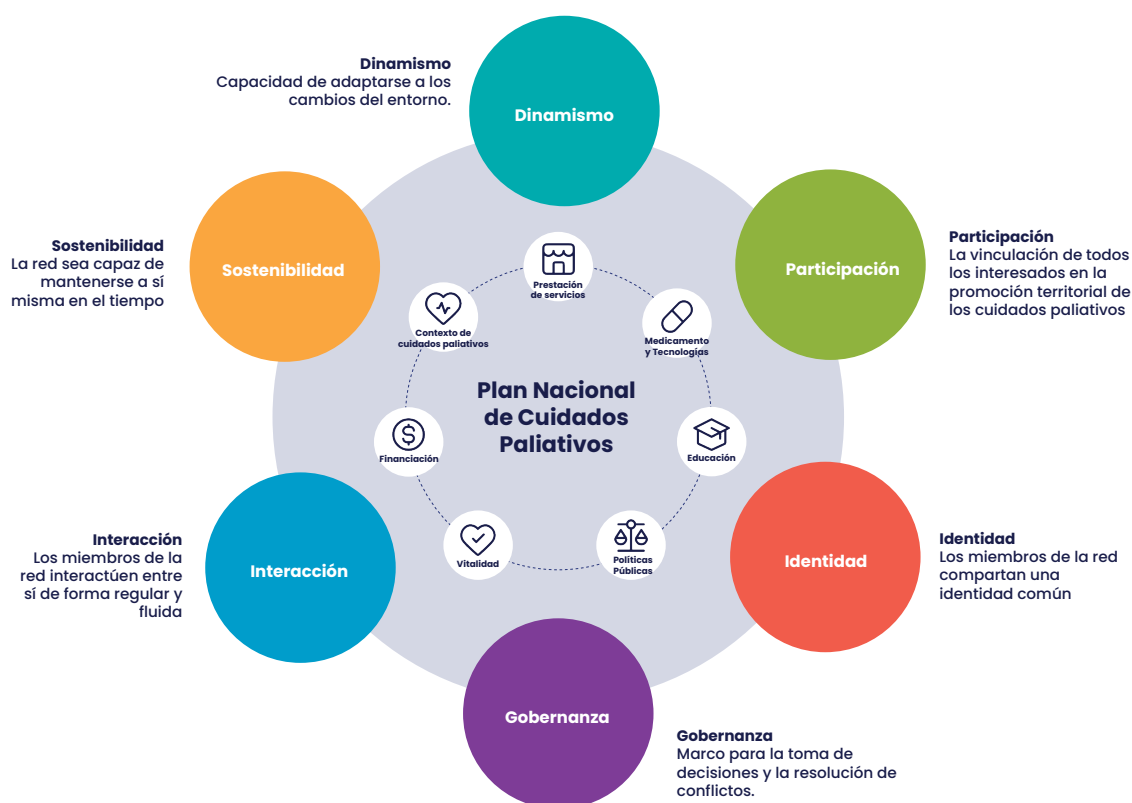


Paso 04: Implementar

La implementación de la Red Promotora de Cuidados Paliativos en el Nodo Amazonía, coordinada por el Hospital Departamental María Inmaculada E.S.E., se centró en un modelo de liderazgo colaborativo para impulsar las actividades del Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026 en los departamentos de Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía. Durante un periodo de 12 meses, el trabajo se enfocó en el desarrollo de una estrategia de implementación mediante un proceso de Investigación-Acción que involucró a diversos grupos de interés (stakeholders) para asegurar su articulación y capacidad de resolución en la región.

Implementación del Trabajo Local Colaborativo

El componente clave del trabajo local se ejecutó a través de un “Momento de actuar” continuo, con una duración prevista de 10 meses, donde los actores involucrados trabajaron en la puesta en marcha de una estrategia concertada. Esta estrategia de implementación se estructuró en torno a seis principios fundamentales, definidos colaborativamente, para promover el desarrollo territorial de los cuidados paliativos: Sostenibilidad, Dinamismo, Participación, Identidad, Gobernanza e Interacción.



Las actividades de implementación del trabajo local se enfocaron en:

- **Sostenibilidad:** Se buscó definir metas claras a mediano y largo plazo, e implementar planes estratégicos enfocados en un cambio auténtico y duradero. Esto incluyó la evaluación de recursos por departamento y la creación de alianzas con organizaciones para una gestión eficaz. Un aspecto central fue la documentación y estandarización de procesos clave, acompañada de capacitación continua para su correcta aplicación.
- **Dinamismo:** Se priorizó la implementación de mecanismos de comunicación permanentes y descentralizados y la facilitación del intercambio fluido de ideas y experiencias, esenciales para la adaptación de la red a los cambios del entorno.
- **Participación:** La implementación se centró en la definición clara de roles y responsabilidades de cada actor, el diseño de una agenda colaborativa y el establecimiento de canales de comunicación permanentes para asegurar un intercambio de información y retroalimentación constante.
- **Gobernanza:** Para la toma de decisiones, se trabajó en la formalización de la red mediante acuerdos internos, reglas de funcionamiento, y el establecimiento de una estructura de liderazgo clara que incluye un coordinador y sub-coordinadores, buscando además una estrategia de sostenibilidad financiera.
- **Identidad:** Se promovió un sentido de pertenencia creando una marca y un manual de comunicación para la red, la celebración de reuniones periódicas para alinear intereses, y la construcción de una narrativa común para una presencia activa en redes sociales.
- **Interacción:** Se puso en marcha un plan de comunicación con canales activos (WhatsApp, correo electrónico) para garantizar una interacción regular y fluida entre los miembros, y se institucionalizó un boletín informativo, todo ello destinado a fomentar la confianza y el diálogo.

Red Digital y Vitalidad del Proyecto

Para complementar el trabajo colaborativo local y darle vitalidad al proyecto de red digital, se implementó una plataforma web alojada en el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP). Esta red digital, enfocada en el nodo con la frase “Cuidamos con respeto y empatía en el corazón de la selva”, opera como un centro de recursos para impulsar la educación y colaboración en la región. Ofreció durante los 12 meses de implementación Recursos de atención especializados y un Kit de Herramientas para fortalecer la participación y los conocimientos de los miembros, siendo el canal de difusión y apropiación social del conocimiento para todos los actores involucrados. La Implementación de la estrategia de conformación de redes de involucrados y el Monitoreo transversal con indicadores del OCCP se ejecutaron en paralelo al mantenimiento y dinamismo de esta plataforma digital.

Momento 01 Todos vamos a entender



Momento 02 Nosotros nos organizamos

1

¿Qué actividades debería gestionar la RED en cada uno de los principios para cumplir con el Plan Nacional de Cuidados Paliativos?



Identifiquen tres desafíos clave para su nivel y propongan una o más acciones concretas por desafío que pueda implementarse en su región.

Desafío	Propuesta de Acción	Actor Responsable

Momento 03 Yo me comprometo

3

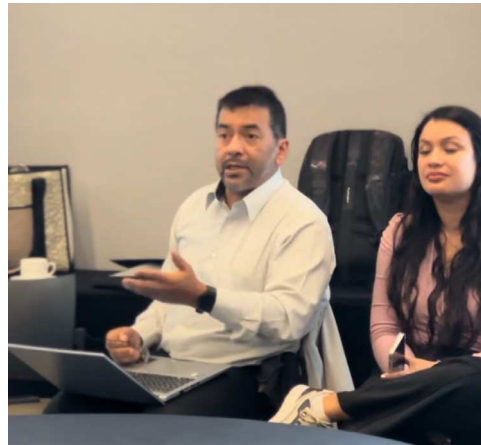
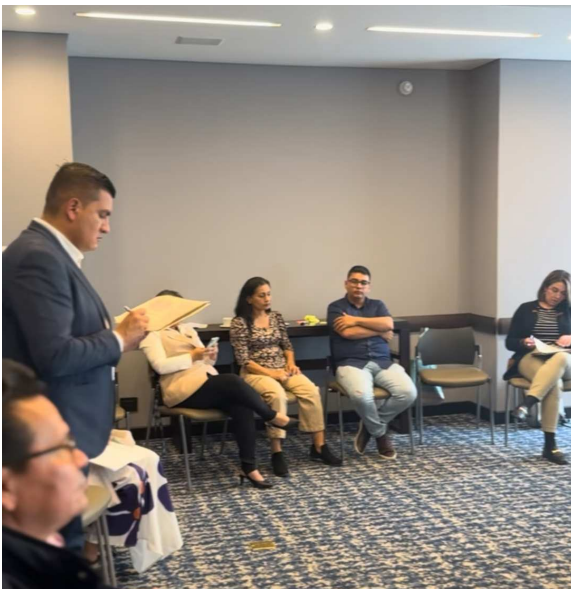
Roles en Nuestra RED
¿A qué puedo comprometerme en términos de acciones y gestión dentro de la red local?

Nombre _____

Me comprometo a ...

¿Qué tipo de apoyo considero necesario para llevar a cabo mi función de manera efectiva?





Paso 05: Evaluar

El Nodo Amazonía, ha concentrado sus esfuerzos para fortalecer los cuidados paliativos en la región, un territorio caracterizado por su diversidad cultural, gran dispersión geográfica, y notables barreras de acceso. La estrategia se ha enfocado en tres ejes principales: educación, articulación en red, y acceso a servicios.

A continuación, se detalla la evaluación de la implementación de la red, destacando los principales avances e impactos, así como los retos transversales que persisten.

1. Adecuación Sociocultural y Articulación en Red

El Nodo ha priorizado la integración de la medicina tradicional indígena y la biomedicina, reconociendo las cosmovisiones locales.

- Amazonas: Se articula el trabajo con cinco organizaciones indígenas para que las rutas de manejo tradicional convivan con las rutas del sistema de salud, buscando incrementar la adherencia y reducir el abandono de terapias clínicas sin sustituir prácticas ancestrales.
- Putumayo: En hospitales como el Pío XII, se implementa un enfoque diferencial transversal y se articula con cabildos (Inga, Camëntsá/Camzá, Quillasinga, Pastos) y población afro. La consulta médica indaga sistemáticamente sobre el uso de medicina ancestral para ajustar indicaciones y seguimientos.
- Impacto Cualitativo: Se ha logrado fortalecer la confianza comunitaria y consolidar la legitimación social de los cuidados paliativos como un derecho desde el diagnóstico.

2. Modelos de Acceso y Servicios Innovadores (Caquetá)

El departamento de Caquetá ha sido un motor de innovación en el acceso a servicios, implementando modelos pioneros:

- Cuidado Paliativo Perinatal: Una experiencia pionera que ofrece una ruta interdisciplinaria para embarazos con malformaciones severas o condiciones incompatibles con la vida. El modelo asegura acompañamiento integral a las familias, incluyendo apoyo emocional, social, y la continuidad del cuidado en el domicilio tras el alta.
- Continuidad del Cuidado sin Barreras: Se ha propuesto un tránsito fluido del paciente del hospital a la Hospitalización Domiciliaria (PHD), superando la fragmentación administrativa. La atención domiciliaria se convierte en una extensión del hospital con seguimiento clínico y acompañamiento psicosocial.
- Telemedicina y TIC en atención domiciliaria : El uso de la tele-PHD (monitorización remota, teleorientación y teleeducación) ha mejorado el control del dolor y síntomas, y ha generado una reducción significativa en las visitas innecesarias a urgencias.
- Hogares de Paso: Alianzas con entes territoriales han transformado antiguas casas maternales en hogares de paso para pacientes de zonas rurales, reduciendo barreras geográficas, la carga económica, y asegurando la continuidad del cuidado cerca de los centros de atención.

3. Humanización y Flexibilización del Cuidado

En el Hospital María Inmaculada (Florencia, Caquetá) se han implementado acciones clave para humanizar los entornos:

- **Flexibilización de Edades (16-17 años):** Se permite que adolescentes en cuidados paliativos permanezcan en salas pediátricas, asegurando un entorno más acogedor y adaptado a sus necesidades.
- **Apertura de UCI a Familias:** Se habilitó el ingreso de familias sin restricción a la UCI en momentos de fin de vida, apoyado por la formación de intensivistas en paliativos y la herramienta NECPAL. Esto ha logrado disminuir el encarnizamiento terapéutico y facilitar la toma compartida de decisiones.
- **Ingreso Libre de Familia Extensa:** Se autorizó el ingreso sin restricción de familiares y allegados, respondiendo a la realidad cultural amazónica que extiende la red de apoyo más allá del núcleo familiar nuclear.

Resultados Clave

- En Florencia (Caquetá), se atendieron 2.018 pacientes entre 2013 y 2023.
- Se ha observado una mejora sostenida en la calidad de vida y el manejo integral de los pacientes.
- Se proyecta la transición de un esquema limitado con un paliativista a una cobertura continua 24/7.

Retos Transversales y Aprendizajes

A pesar de los avances, persisten desafíos estructurales que limitan la expansión y sostenibilidad de la red:

- Existe una marcada escasez de especialistas en cuidados paliativos, lo que limita la cobertura y capacidad de respuesta.
- La continuidad del cuidado se ve fragmentada, especialmente en pacientes no oncológicos y en poblaciones pediátricas con condiciones neurológicas complejas.
- Se requiere una articulación estable entre EPS, hospitales y cabildos que garantice la sostenibilidad financiera y administrativa de programas clave como la PHD, los hogares de paso y las estrategias de telemedicina.
- Las barreras geográficas y culturales continúan afectando la oportunidad en el diagnóstico y en el inicio de tratamientos.

Índice de sufrimiento en adultos

37,73%

Índice de sufrimiento en niños

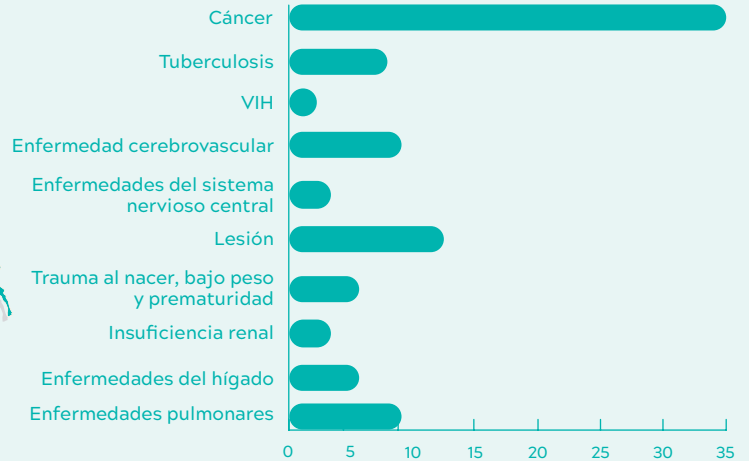
3,85%



Total de muertes **209**



Principales causas de muerte en esta región



Servicios habilitados de cuidado paliativo

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina



Servicios por 100.000 habitantes

0

0

Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado



Servicios de cuidados paliativos domiciliarios

0

0

Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería



Consumo de opioides

0,19

0

Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería



Farmacias 24/7

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería



Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado

0

0

Profesionales afiliados a asociaciones



Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina

0

0

Grupos de investigación



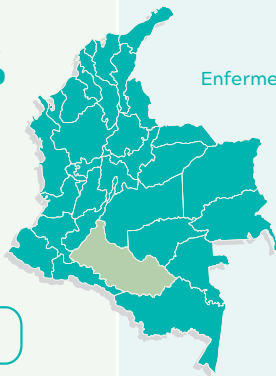
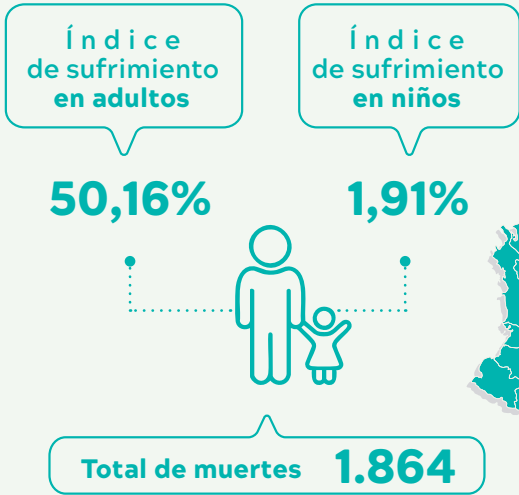
Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina

0

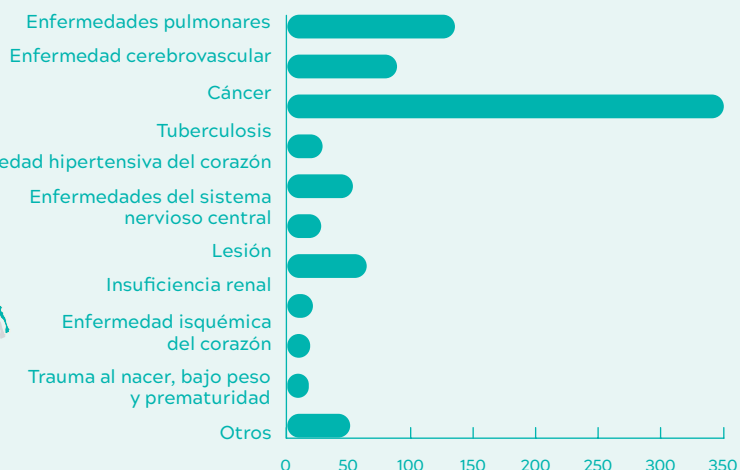
0

Programas de formación en cuidados paliativos

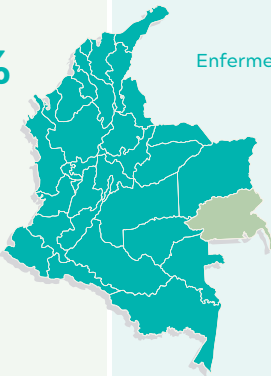
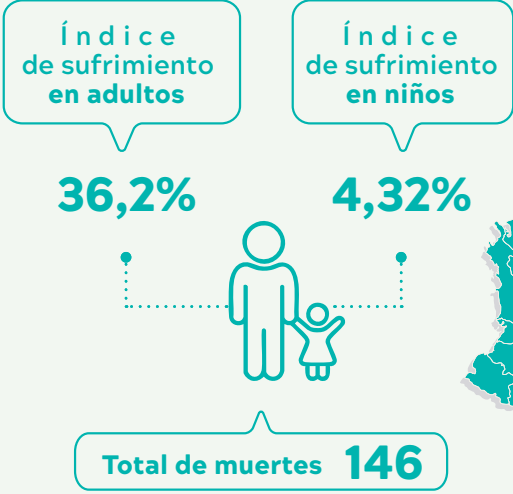




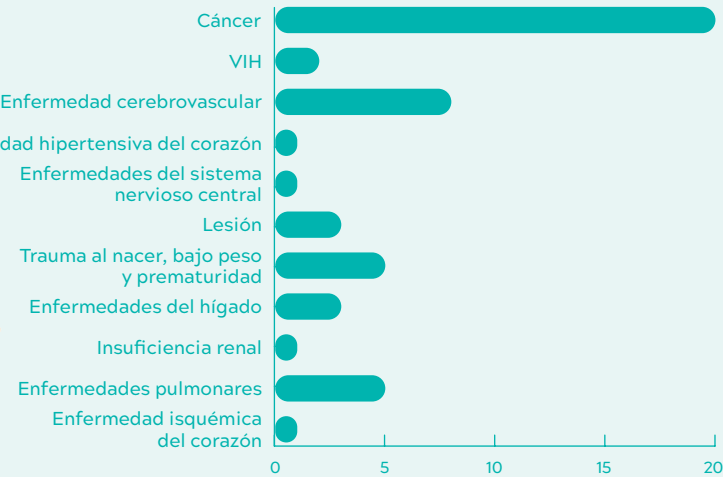
Principales causas de muerte en esta región



Servicios habilitados de cuidado paliativo	4	0	Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina
Servicios por 100.000 habitantes	0,78	0	Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado
Servicios de cuidados paliativos domiciliarios	1	0	Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería
Consumo de opioides	1,12	0	Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería
Farmacias 24/7	1	0	Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería
Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado	0	0	Profesionales afiliados a asociaciones
Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina	0	0	Grupos de investigación
Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina	0	0	Programas de formación en cuidados paliativos

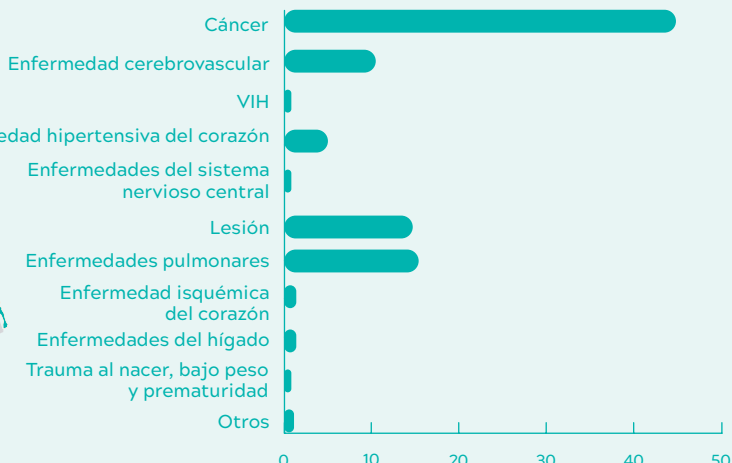


Principales causas de muerte en esta región



Servicios habilitados de cuidado paliativo	0	0	Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina
Servicios por 100.000 habitantes	3,73	0	Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado
Servicios de cuidados paliativos domiciliarios	0	0	Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería
Consumo de opioides	0,62	0	Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería
Farmacias 24/7	0	0	Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería
Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado	0	1	Profesionales afiliados a asociaciones
Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina	0	0	Grupos de investigación
Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina	0	0	Programas de formación en cuidados paliativos

Principales causas de muerte en esta región



Índice de sufrimiento en adultos

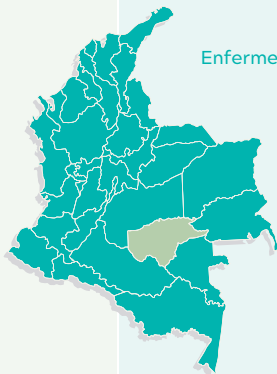
42,93%

Índice de sufrimiento en niños

2%



Total de muertes 338



Servicios habilitados de cuidado paliativo

1

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina



Servicios por 100.000 habitantes

1,92

0

Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado



Servicios de cuidados paliativos domiciliarios

0

0

Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería



Consumo de opioides

2,1

0

Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería



Farmacias 24/7

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería



Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado

0

0

Profesionales afiliados a asociaciones



Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina

0

0

Grupos de investigación



Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina

0

0

Programas de formación en cuidados paliativos



Índice de sufrimiento en adultos

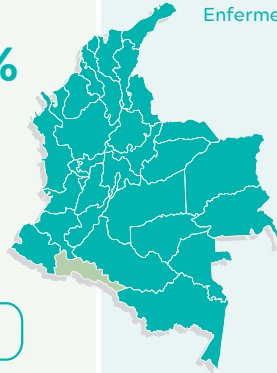
45,96%

Índice de sufrimiento en niños

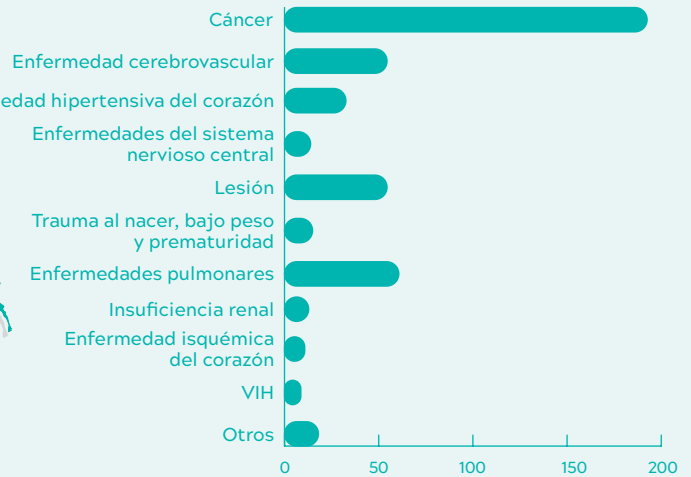
3,36%



Total de muertes 1.249



Principales causas de muerte en esta región



Servicios habilitados de cuidado paliativo

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina



Servicios por 100.000 habitantes

0,48

0

Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado



Servicios de cuidados paliativos domiciliarios

0

0

Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería



Consumo de opioides

0,2

0

Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería



Farmacias 24/7

1

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería



Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado

0

0

Profesionales afiliados a asociaciones



Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina

0

0

Grupos de investigación



Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina

0

0

Programas de formación en cuidados paliativos



Índice de sufrimiento en adultos

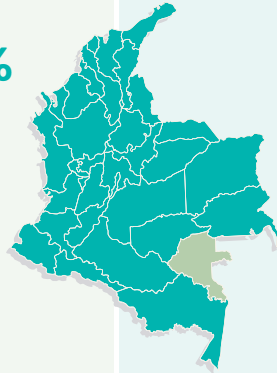
39,75

Índice de sufrimiento en niños

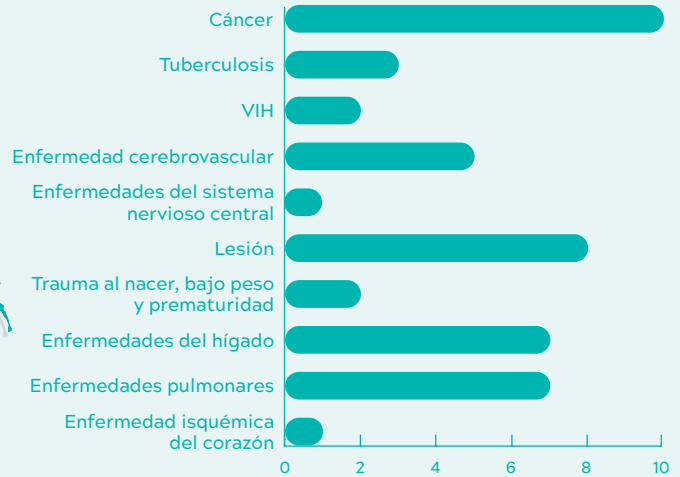
6,21%



Total de muertes 120



Principales causas de muerte en esta región



Servicios habilitados de cuidado paliativo

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de medicina



Servicios por 100.000 habitantes

0

0

Programas de enfermería con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado



Servicios de cuidados paliativos domiciliarios

0

0

Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de enfermería



Consumo de opioides

-

0

Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de enfermería



Farmacias 24/7

0

0

Programas de formación continuada en cuidados paliativos para profesionales de enfermería



Programas de medicina con formación específica de cuidados paliativos en el pregrado

0

0

Profesionales afiliados a asociaciones



Profesores con formación en cuidados paliativos en programas de medicina

0

0

Grupos de investigación



Programas de formación de cuidados paliativos pediátricos para profesionales de medicina

0

0

Programas de formación en cuidados paliativos



Recomendaciones para la Consolidación de la Red en el Nodo Amazonía

1. Documentar y estandarizar los procesos clave de atención y gestión en cuidados paliativos, complementándolo con un plan de capacitación continua y talleres que asegure la comprensión y aplicación uniforme de los procesos. Esto debe incluir una evaluación detallada de recursos por departamento para la correcta asignación y la búsqueda de alianzas estratégicas que generen fuentes de financiación sostenibles en el tiempo.
2. Implementar un sistema de mentorías con expertos para fortalecer las capacidades de los líderes locales de la red y establecer mecanismos de respuesta rápida a cambios en normativas, guías y protocolos. Se deben organizar comités y reuniones periódicas que faciliten el intercambio fluido de ideas y experiencias, asegurando la adaptación constante de la red al entorno regional.
3. Diseñar estrategias específicas para promover el derecho a recibir cuidados paliativos y fomentar la participación de pacientes, familias y comunidades en la toma de decisiones. Esto implica la integración de aliados estratégicos (ONGs, líderes comunitarios) y la capacitación en el uso de plataformas digitales para ampliar la voz y el alcance de los mensajes de la red en las comunidades.
4. Formalizar la estructura interna de la red mediante la elaboración y firma de un Acuerdo de Voluntades y un Reglamento Interno que defina claramente los roles y responsabilidades de cada actor. Es crucial establecer una estructura de liderazgo clara (coordinador y sub-coordinadores) y mecanismos de rendición de cuentas para garantizar la transparencia y el cumplimiento de las metas del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
5. Crear y socializar una identidad visual (logo, eslogan) y un Manual de Comunicación para la red que construya un sentido de pertenencia compartido. Esta identidad debe ser utilizada activamente para institucionalizar eventos locales y nacionales y para mantener una presencia continua y estratégica en redes sociales que divulgue el valor del cuidado paliativo y movilice a la población.
6. Implementar la plataforma interactiva (Red OCCP) que facilite el acceso a información y recursos sobre CP y sirva como canal de comunicación fluido y permanente entre profesionales, pacientes y familias. Se deben establecer canales de comunicación activos y permanentes (WhatsApp, correo electrónico) para garantizar la interacción regular y el intercambio de información vital entre todos los miembros de la red.

Agradecimientos por la Participación y Compromiso

Se extiende un profundo agradecimiento a las Autoridades Locales de Salud, Instituciones, Profesionales Independientes, Fondo Nacional de Estupefacientes, Medios de Comunicación, y Representación de Pacientes y Cuidadores del Nudo Amazonía por su invaluable participación y compromiso en la construcción, implementación y evaluación de la red promotora de Cuidados Paliativos.

Su trabajo conjunto ha sido fundamental para consolidar un modelo que integra la pertinencia cultural con la excelencia clínica, enfrentando las barreras geográficas y de acceso que caracterizan a la región.

A continuación, se reconoce la labor de los participantes por institución:

- Viviana Teresa Montoya Mejía, Secretaría de Salud Departamental (Coordinación RIAMP y APS)
- Karen Viviana Valderrama Lozano, Secretaría de Salud Departamental (P.U. Enfermedades Crónicas Vida saludable y condiciones crónicas)
- Sandy Liliana Lozada Montenegro, Secretaría de Salud Departamental (Profesional de Apoyo Fondo Nacional de Estupefacientes)
- Alvaro Hernando Zambrano Pinzón, Fondo Nacional de Estupefacientes (Asesor Técnico)
- Jennyffer Diaz Fajardo, Hospital San Rafael de Leticia (Coordinadora Médica Hospital San Rafael)
- Camilo Enrique Díaz Cárdenas, Hospital Departamental María Inmaculada de Florencia (Auditor Médico y Bioética - Médico y Cirujano)
- Kattlym Victoria Pacheco Ballesteros, E.S.E. Hospital San Antonio (Subdirectora Científica Mitu)
- Daysi Tatiana Montalvo Martínez, Hospital María Inmaculada (Enfermera jefe).
- Natalia Ibeth Nagles Madrigal, Hospital departamental María Inmaculada (Clínica de Heridas)
- Luis Carlos Chamorro Burbano, Noticias Mi Putumayo (Director Mi Putumayo Noticias)
- Rosalba Torres Montañez, Personería de Florencia (Veedora de salud en el proceso de cocreación, implementación y evaluación de la red promotora de cuidados paliativos)

La experiencia colectiva de estos líderes y profesionales ha permitido avanzar hacia un cuidado más digno y equitativo para los pacientes y sus familias en el Amazonía.

Referencias Bibliográficas

1. Global Atlas of Palliative Care (2nd edition) - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. [citado el 16 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/75063>
2. Antonio Sánchez-Cárdenas M, Ximena León-Delgado M, María Vargas-Escobar L, Elizabeth Muñoz Medina S, Milena Buitrago Florian P, Andrade Fonseca D, et al. Palliative care national plan implementation through stakeholder analysis. *BMC Palliative Care* 2024 23:1 [Internet]. el 1 de julio de 2024 [citado el 3 de diciembre de 2025];23(1):163-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-024-01427-1>
3. Segarmurthy MV, Lim RBL, Yeat CL, Ong YX, Othman S, Taher SW, et al. Mapping Palliative Care Availability and Accessibility: A First Step to Eradicating Access Deserts in the Low- and Middle-Income Settings. *J Palliat Care* [Internet]. el 1 de octubre de 2024 [citado el 4 de diciembre de 2025];39(4):255—63. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37981855/>
4. Strategic Plan | African Palliative Care Association [Internet]. [citado el 15 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://www.africanpalliativecare.org/resource-center/strategic-plan>
5. Organización Mundial de la Salud. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles. 2022 [citado el 3 de diciembre de 2025];72. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/353070>
6. Hosseini H, Rassouli M, Hayati H, Heydari H. The effect of community-based palliative supportive care integrated with primary health care (PHC) on the outcomes of terminally ill cancer patients. *BMC primary care* [Internet]. el 1 de diciembre de 2025 [citado el 3 de diciembre de 2025];26(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40312691/>
7. Bouothmani A, Gutierrez R, Lamrous A, Burza S, Maixenchs M, Richardson K. Access to opioids for palliative care in humanitarian settings: two case studies of Médecins Sans Frontières (MSF) experience in India and Bangladesh. *BMC Palliative Care* 2025 24:1 [Internet]. el 2 de abril de 2025 [citado el 3 de diciembre de 2025];24(1):90-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-025-01673-x>
8. Ryan S, Wong J, Chow R, Zimmermann C. Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? *Curr Treat Options Oncol* [Internet]. el 1 de marzo de 2020 [citado el 3 de diciembre de 2025];21(3). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32048055/>
9. Haroen H, Maulana S, Harlasgunawan AR, Rahmawati S, Riansyah A, Musthofa F, et al. Barriers and Facilitators of Early Palliative Care in the Trajectory of People Living with Chronic Condition: A Mini Review Using Socio-ecological Framework to Inform Public Health Strategy. *J Multidiscip Healthc* [Internet]. 2024 [citado el 3 de diciembre de 2025];17:4189—97. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39224483/>
10. Xie W, Huang H, Wang H, Luo N, Chen H, Dai F. Preference for palliative care among

- low-income advanced cancer patients in Mainland China: a qualitative study. *BMC Palliative Care* 2025 24:1 [Internet]. el 21 de abril de 2025 [citado el 3 de diciembre de 2025];24(1):105-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-025-01739-w>
11. Vista de Barreras en el acceso a los cuidados paliativos: Perspectivas de pacientes y familias | Más Vita [Internet]. [citado el 3 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://acvenisproh.com/revistas/index.php/masvita/article/view/871/2016>
 12. Pivodic L, Smets T, Gott M, Sleeman KE, Arrue B, Cardenas Turanzas M, et al. Inclusion of palliative care in health care policy for older people: A directed documentary analysis in 13 of the most rapidly ageing countries worldwide. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de febrero de 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];35(2):369–88. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33295232/>
 13. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* [Internet]. el 1 de agosto de 2017 [citado el 3 de diciembre de 2025];15(8):989–97. Disponible en: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/15/8/article-p989.xml>
 14. Brereton L, Ingleton C, Gardiner C, Goyder E, Mozygemba K, Lysdahl KB, et al. Lay and professional stakeholder involvement in scoping palliative care issues: Methods used in seven European countries. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de febrero de 2017 [citado el 3 de diciembre de 2025];31(2):181–92. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27280411/>
 15. Sleeman KE, Timms A, Gillam J, Anderson JE, Harding R, Sampson EL, et al. Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliative Care* 2021 20:1 [Internet]. el 14 de julio de 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];20(1):108-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-021-00802-6>
 16. Lohman D, Callaway M, Pardy S, Mwangi-Powell F, Foley KM. Six Key Approaches in Open Society Foundations' Support for Global Palliative Care Development. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de enero de 2023 [citado el 3 de diciembre de 2025];65(1):47–57. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36064160/>
 17. Rosa WE, Ahmed E, Chaila MJ, Chansa A, Cordoba MA, Dowla R, et al. Can You Hear Us Now? Equity in Global Advocacy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de octubre de 2022 [citado el 3 de diciembre de 2025];64(4):e217–26. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35850443/>
 18. Ramasamy Venkatasalu M, Sirala Jagadeesh N, Elavally S, Pappas Y, Mhlanga F, Pallipalayam Varatharajan R. Public, patient and carers' views on palliative and end-of-life care in India. *Int Nurs Rev* [Internet]. el 1 de junio de 2018 [citado el 3 de diciembre de 2025];65(2):292–301. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28856680/>
 19. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet* [In-

- ternet]. el 26 de febrero de 2022 [citado el 3 de diciembre de 2025];399(10327):837—84. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showFullText?pii=S014067362102314X>
20. Sleeman KE, Gomes B, de Brito M, Shamieh O, Harding R. The burden of serious health-related suffering among cancer decedents: Global projections study to 2060. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de enero de 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];35(1):231—5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32945226/>
 21. Fortuna D, Caselli L, Banchelli F, Moro ML, Costantini M. How Many Cancer Patients Need Palliative Care? A Population-Based Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de abril de 2022 [citado el 3 de diciembre de 2025];63(4):468—75. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34995682/>
 22. Connor SR, Centeno C, Garralda E, Clelland D, Clark D. Estimating the Number of Patients Receiving Specialized Palliative Care Globally in 2017. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de abril de 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];61(4):812—6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33010338/>
 23. Sharkey L, Loring B, Cowan M, Riley L, Krakauer EL. National palliative care capacities around the world: Results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de enero de 2018 [citado el 3 de diciembre de 2025];32(1):106—13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28677988/>
 24. Khairat S, Haithcoat T, Liu S, Zaman T, Edson B, Gianforcaro R, et al. Advancing health equity and access using telemedicine: a geospatial assessment. *J Am Med Inform Assoc* [Internet]. el 17 de abril de 2019 [citado el 3 de diciembre de 2025];26(8—9):796—805. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31340022/>
 25. Van Steijn D, Izquierdo JJP, Domezain EG, Sánchez-Cárdenas MA, Cortés CC. Population's Potential Accessibility to Specialized Palliative Care Services: A Comparative Study in Three European Countries. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. el 1 de octubre de 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];18(19). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34639645/>
 26. Mogan C, Davies N, Denning KH, Denning K, Woodward A, Watkins C, et al. Establishing a research partnership for delivering palliative and end-of-life care for older people in rural and remote areas: a formative mixed-methods study. *Public Health Research*. el 26 de febrero de 2025;1—20.
 27. Pearson C, Verne J, Wells C, Polato GM, Higginson IJ, Gao W. Measuring geographical accessibility to palliative and end of life (PEoLC) related facilities: a comparative study in an area with well-developed specialist palliative care (SPC) provision. *BMC Palliative Care* 2017 16:1 [Internet]. el 26 de enero de 2017 [citado el 3 de diciembre de 2025];16(1):14-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-017-0185-0>
 28. Pastrana T (Tania), Lima L (Liliana) de, Sánchez-Cárdenas M (Miguel), Steijn D (Danny) van, Garralda-Domezain E (Eduardo), Pons-Izquierdo JJ (Juan J, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2a ed.). Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ CC (2021)., editor. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. 2021 [citado el 3 de diciembre de 2025];(2a ed.):1—54. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10171/60351>

29. Rainsford S, Macleod RD, Glasgow NJ. Place of death in rural palliative care: A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de septiembre de 2016 [citado el 3 de diciembre de 2025];30(8):745—63. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26944531/>
30. Pastrana T, De Lima L, Knaul F, Arreola-Ornelas H, Rodríguez NM. How Universal Is Palliative Care in Colombia? A Health Policy and Systems Analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de enero de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];63(1):e124—33. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34363955/>
31. Reid J, de Vries E, Ahmedzai SH, Arias-Rojas M, Calvache JA, Gómez-Sarmiento SC, et al. Palliative Care and Oncology in Colombia: The Potential of Integrated Care Delivery. *Healthcare (Basel)* [Internet]. el 1 de julio de 2021 [citado el 4 de diciembre de 2025];9(7). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34201639/>
32. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet* [Internet]. el 7 de abril de 2018 [citado el 4 de diciembre de 2025];391(10128):1391—454. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/>
33. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *J Pain Palliat Care Pharmacother* [Internet]. 2014 [citado el 4 de diciembre de 2025];28(2):130—4. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24779434/>
34. Xiao J, Brenneis C, Fassbender K. Stakeholder perspectives towards implementing the national framework on palliative care in Canada. *Health Policy (New York)* [Internet]. el 1 de junio de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];126(6):576—83. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0168851022000227>
35. Downing J, Niyonzima N, Guma S, Batuli M, Kiwanuka R, Atuhe I, et al. Towards universal coverage-highlights from the 2nd Uganda Conference on Cancer and Palliative Care, 5-6 September 2019, Kampala, Uganda. *Ecancermedicalscience* [Internet]. el 19 de noviembre de 2019 [citado el 4 de diciembre de 2025];13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31921347/>
36. May P, Johnston BM, Normand C, Higginson IJ, Kenny RA, Ryan K. Population-based palliative care planning in Ireland: how many people will live and die with serious illness to 2046? *HRB Open Res* [Internet]. el 3 de diciembre de 2019 [citado el 4 de diciembre de 2025];2:35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32104781/>
37. Silvers A, Sinclair S, Heitner R, Bowman B. America's Readiness to Meet the Needs of People with Serious Illness: 2024 Serious Illness Scorecard [Internet]. Nueva York: Center to Advance Palliative Care (CAPC); agosto de 2024 [citado el 3 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://scorecard.capc.org>
38. Sánchez-Cárdenas MA, León MX, Rodríguez-Campos LF, Correa Morales JE, Buitrago Reyes LA, Vargas Villanueva MA, et al. The Development of Palliative Care in Colombia: An Analysis of Geographical Inequalities Through the Application of International Indicators. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. el 1 de agosto de 2021 [citado el 4 de diciembre de 2025];62(2):293—302. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33348032/>
39. Stakeholder Mapping [Internet]. [citado el 15 de diciembre de 2025]. Disponible en: ht-

[tps://documentos.bancomundial.org/es/publication/documents-reports/documentdetail/099241111072316405](https://documentos.bancomundial.org/es/publication/documents-reports/documentdetail/099241111072316405)

40. Niederdeppe J, Bu QL, Borah P, Kindig DA, Robert SA. Message design strategies to raise public awareness of social determinants of health and population health disparities. *Milbank Q* [Internet]. septiembre de 2008 [citado el 4 de diciembre de 2025];86(3):481–513. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18798887/>
41. Reigada C, Hermida-Romero S, Tabera A, Acilu A, Sandgren A, Carvajal A, et al. Combining interdisciplinarity and creative design - A powerful strategy to increase palliative care awareness within a university community. *Think Skills Creat* [Internet]. el 1 de diciembre de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];46:101179. Disponible en: <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S1871187122001821>
42. McIlpatrick S, Hasson F, McLaughlin D, Johnston G, Roulston A, Rutherford L, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2013 [citado el 4 de diciembre de 2025];12(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24044631/>
43. Seymour J. The Impact of Public Health Awareness Campaigns on the Awareness and Quality of Palliative Care. *J Palliat Med* [Internet]. el 1 de enero de 2017 [citado el 4 de diciembre de 2025];20(Suppl 1):S-30. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5733664/>
44. Reigada C, Hermida-Romero S, Tabera A, Acilu A, Sandgren A, Carvajal A, et al. Combining interdisciplinarity and creative design - A powerful strategy to increase palliative care awareness within a university community. *Think Skills Creat* [Internet]. el 1 de diciembre de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];46:101179. Disponible en: <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S1871187122001821?via%3Dihub>
45. Pfaff KA, Dolovich L, Howard M, Sattler D, Zwarenstein M, Marshall D. Unpacking “the cloud”: A framework for implementing public health approaches to palliative care. *Health Promot Int*. el 1 de febrero de 2020;35(1):160–70.
46. Walker SC, Baquero B, Bekemeier B, Parnes MK, Arora K. Strategies for enacting health policy codesign: a scoping review and direction for research. *Implementation Science* 2023 18:1 [Internet]. el 21 de septiembre de 2023 [citado el 4 de diciembre de 2025];18(1):44-. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13012-023-01295-y>
47. Middel CNH, Blake MR, Boelsen-Robinson T, Mackenbach JD, Stuber JM, Vargas C, et al. Co-creation in public health research: an introduction to basic principles. *Public Health Res Pract* [Internet]. el 1 de octubre de 2024 [citado el 4 de diciembre de 2025];34(3). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39443091/>
48. Xiong S, Jiang W, Wang Y, Wang G, Zhang X, Hu C, et al. Co-designing interventions to strengthen the primary health care system for the management of hypertension and type 2 diabetes in China. *Lancet Reg Health West Pac* [Internet]. el 1 de agosto de 2024 [citado el 4 de diciembre de 2025];49. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39056090/>
49. Vargas C, Zorbas C, Longworth GR, Ugalde A, Needham C, Hargous CV, et al. Exploring co-design: a systematic review of concepts, processes, models, and frameworks

used in public health research. *J Public Health (Bangkok)* [Internet]. el 1 de diciembre de 2025 [citado el 4 de diciembre de 2025];47(4):e616—39. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1093/pubmed/fdaf084>

50. Low C, Namasivayam P, Barnett T. Co-designing Community Out-of-hours Palliative Care Services: A systematic literature search and review. *Palliat Med* [Internet]. el 1 de enero de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];37(1):40. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9843546/>
51. Chauhan A, Chitkara U, Walsan R, Sansom-Daly UM, Manias E, Seah D, et al. Co-designing strategies to improve advance care planning among people from culturally and linguistically diverse backgrounds with cancer: iCanCarePlan study protocol. *BMC Palliat Care* [Internet]. el 1 de diciembre de 2024 [citado el 4 de diciembre de 2025];23(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38760714/>
52. Moradianzadeh N, Zadeh PM, Kobti Z, Hansen S, Pfaff K. Using social network analysis to model palliative care. *Journal of Network and Computer Applications* [Internet]. el 15 de octubre de 2018 [citado el 4 de diciembre de 2025];120:30—41. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1084804518302285>
53. Lalani N, Cai Y. Palliative care for rural growth and wellbeing: identifying perceived barriers and facilitators in access to palliative care in rural Indiana, USA. *BMC Palliat Care* [Internet]. el 1 de diciembre de 2022 [citado el 4 de diciembre de 2025];21(1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35183136/>



*Proyecto financiado por Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de Colombia
Código 130891891765

