

# PALIATIVOS

## — EN ACCIÓN —

Distribución gratuita

**ASOCUPAC**  
Seis años ayudando a construir los  
cuidados paliativos en Colombia



## Directora General

Martha Franco Garrido

## Editor

Besner Hoyos Cano

## Junta Directiva ASOCUPAC 2019-2021

### Presidente

MD. Paola Marcela Ruiz Ospina

### Vicepresidente

MD. Juan Guillermo Santacruz Escudero

### Tesorero

Dr. Hugo Chacón Donoso

### Fiscal

Ps. Nathalie Olano Duque

### Secretaria

MD. Karim Natalia Perdomo Núñez

### Suplentes

MD. Ximena García Quintero

Enf. Claudia Cristina Ospina Grisales

MD. Cesar Antonio Consuegra Pareja

MD. José Luis Moreno Chacón

MD. Carlos Alfonso Chavarro Domínguez

### Comerciales y Medios

Revista.paliativosenacción@gmail.com

### Ilustraciones y Diseño Gráfico

Daniel Polanía Tálaga

Revista Paliativos en Acción, no asume responsabilidad alguna desde el punto de vista legal o de cualquier otra índole, por la integridad, veracidad, exactitud, oportunidad, actualización, conveniencia, contenido o uso que se le de a los artículos e información que aquí se presenta.

Derechos reservados por ley, debe citarse a Revista Paliativos en Acción a la hora de utilizar el material aquí impreso.

### ASOCUPAC

Cali, Colombia

Móvil, +57 3188032940

direjecutiva@paliativocolombia.org

www.paliativocolombia.org

Edición 2. Marzo 2020

# Editorial

Es un placer dirigirme a ustedes en este 6to aniversario de la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC. Estamos muy contentos y agradecidos que nos hayan acompañado en este maravilloso recorrido, lleno de trabajo y de valiosas experiencias que indudablemente nos han enriquecido como asociación.

Esta resulta una ocasión privilegiada para recapitular sobre lo conseguido, celebrar lo avanzado y posicionarnos frente al futuro. Son 6 años conformando un equipo de 280 asociados en todas las regiones del país, desarrollando experiencias y trabajando en Colombia para impulsar el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que atraviesan por una situación de enfermedad avanzada y progresiva, sin posibilidad de cura y con múltiples necesidades de intervención.

Nuestro día a día se ha dedicado a acompañar y asesorar la construcción de políticas públicas, estimular el avance de los cuidados paliativos a través de la educación e investigación, promover la práctica interdisciplinaria en todos los niveles de atención y sensibilizar a la comunidad sobre el cuidado paliativo como un derecho en salud; un trabajo dedicado que nos permite disfrutar una asociación consolidada

Hoy ASOCUPAC se constituye en Colombia como una organización líder, en pleno crecimiento, que ayuda a construir los cuidados paliativos en el país y a propender por unas normas y políticas sanitarias claras que dan un giro a la forma como se atiende, trata y cuida al paciente con necesidades paliativas

Como presidente estoy convencida que la situación actual es de oportunidad; las condiciones que otros ven como limitantes con relación a acceso y cobertura en atención paliativa, para ASOCUPAC son oportunidades para reafirmar su compromiso con el crecimiento de este modelo de atención y de fortalecimiento de acciones en nuestras 4 líneas estratégicas de trabajo: educación, cabildeo, atención domiciliaria y atención a grupos etarios especiales, por ejemplo niños y ancianos.

Estos 3 años de trabajo duro al frente de la presidencia, han estado llenos de alegrías, sueños cumplidos, crecimiento personal y lograr tener la satisfacción de aportar a la construcción del camino para propender por cuidados paliativos para todos en nuestro país.

Para los miembros de la junta directiva y asociados en general, solo tengo un profundo agradecimiento por confiar en mí, por darme la oportunidad de crecer juntos, por el apoyo permanente y la confianza en mi gestión. Tengo la absoluta convicción que estamos y seguiremos haciendo la diferencia por aquellos que requieren que los hagamos visibles: nuestros pacientes y sus familias.

**Paola Marcela Ruiz Ospina**  
**Presidente ASOCUPAC**  
**2019-2021**

# ASOCUPAC

## Seis años ayudando a construir los cuidados paliativos en Colombia

Por Luz Ángela García Molta

La práctica de los Cuidados Paliativos tuvo sus inicios en 1967 en el Reino Unido, momento en el que empezó a considerarse el manejo del dolor y el sufrimiento en pacientes que padecían enfermedades crónicas, irreversibles y además dolorosas física, espiritual y emocionalmente. Este conocimiento poco a poco trascendió fronteras y se instaló en muchos países.

En el caso de Colombia, inicia en 1982 cuando se inaugura en Medellín la primera clínica pensada en el alivio del dolor, enfocada en aquellas personas con enfermedades avanzadas que se encontraban en sufrimiento. La clínica estuvo bajo la gerencia del Dr. Tiberio Álvarez Echeverri, quien acompañaba desde la medicina a los pacientes con dolor crónico y a sus familias. Cabe resaltar que fue la primera clínica de este tipo no sólo en el país, sino en Latinoamérica.

Posterior a esto, en agosto de 1996 y fundada por 21 profesionales de diferentes áreas de la salud (medicina, enfermería, psicología y terapia ocupacional), nace en Bogotá con la sigla de ACCP, una asociación que sería pionera en el desarrollo los cuidados paliativos en Colombia.

Pero es sólo hasta 2014 que los cuidados paliativos reciben dos espaldarazos: uno por parte del Estado y otro por parte de la sociedad civil. Es así como el 8 de septiembre de 2014, nace en Colombia la Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra o Ley de Cuidados Paliativos que favorece la implementación de programas y la prestación del servicio y, posteriormente, el 9 de junio del mismo año, se inscribe ante la Cámara de Comercio de la ciudad de Cali, la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia, ASOCUPAC.

Este nacimiento fue motivado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, procedentes de varias ciudades del país, unidos con el propósito de trabajar por el avance y la integración de los cuidados paliativos en todos los niveles de prestación de salud en Colombia, y por el desarrollo de políticas públicas, la promoción de la atención domiciliaria, el cuidado paliativo pediátrico y la formación básica en cuidado paliativo y manejo de opioides.

Desde entonces ASOCUPAC, centrada en la integralidad, interdisciplinaria-

El nacimiento de ASOCUPAC fue motivado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, procedentes de varias ciudades del país, unidos con el propósito de trabajar por el avance y la integración de los cuidados paliativos en todos los niveles de prestación de salud en Colombia, y por el desarrollo de políticas públicas, la promoción de la atención domiciliaria, el cuidado paliativo pediátrico y la formación básica en cuidado paliativo y manejo de opioides.

Desde el año 2014, fecha de creación de ASOCUPAC, la asociación está centrada en la integralidad, interdisciplinaria y humanidad; desarrolla actividades científicas, académicas y educativas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes en Colombia.



dad y humanidad; desarrolla actividades científicas, académicas y educativas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes en Colombia.

### **Llevando el cuidado paliativo a todas las regiones**

Desde el primer momento ASOCUPAC determina que los cuidados paliativos integrales e integrados en todo el sistema de salud, incluyendo el primer nivel de atención, no son solo un imperativo ético, sino una necesidad inaplazable. En Colombia, como en muchos países de Latinoamérica, los pacientes paliativos, particularmente aquellos que provienen de los grupos más vulnerables y las zonas más alejadas de los centros urbanos, no tienen acceso al servicio.

Por esta razón, ASOCUPAC se propuso llevar los cuidados paliativos a regiones en las cuales poco se ha oído hablar del tema, donde el manejo y prescripción

de opioides es precario y donde los pacientes con necesidades paliativas tienen limitadas posibilidades de acceso. Departamentos como Arauca, Guaviare, Casanare, Meta y Huila, se han visto beneficiados con el desplazamiento de equipos integrales de cuidados paliativos de las más reconocidas instituciones del país, asociadas a ASOCUPAC.

De esta manera, los profesionales han tenido la oportunidad de participar, a través de preguntas y experiencias vivenciales, en talleres que fortalecen el desarrollo de los cuidados paliativos en estas regiones, como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida y vinculando, no solamente a las Secretarías de Salud Departamentales, los FRE Regionales, la Dirección de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud (ENT) y El Fondo Nacional de Estupefacientes (FNE), sino a los profesionales asociados para que transmitan el conocimiento a quienes más lo necesitan.

ASOCUPAC trabaja para que las autoridades del más alto nivel de gobierno nacional y las secretarías de salud, coincidan con este planteamiento y modelo de atención paliativa integral al sistema y se logre llegar a todas las regiones del país teniendo un verdadero equilibrio en el acceso.

### **La apremiante necesidad de equipos multidisciplinares informados y formados**

Una de las grandes falencias es la ausencia de formación en cuidados paliativos a nivel de medicina general. Esta necesidad de contar con profesionales multidisciplinares informados y formados en todo el país, requiere de un programa de capacitación a todos los niveles que inicie a la brevedad desde pregrado. Los numerosos pacientes en condición paliativa no pueden esperar más y el acceso del conocimiento no puede estar limitado a unos pocos profesionales.

Debido a ello, una de las líneas estratégicas de ASOCUPAC, tiene que ver con garantizar, asesorar y acompañar procesos de capacitación, formación y educación

en cuidados paliativos para todos los profesionales involucrados que tienen a cargo la atención de los pacientes al final de la vida, usando como eje principal, la interdisciplinariedad y el trabajo en equipo. Se han firmado convenios con reconocidas universidades nacionales, internacionales y sociedades científicas, que incluyen procesos de formación básica de profesionales de la salud en cuidados paliativos, mientras se continúa promoviendo incluir los cuidados paliativos como componente integral dentro de los programas de educación continua en pregrado, en carreras como medicina, enfermería, psicología, fisioterapia y trabajo social.

El proceso actual de implementación de la Ley 1733 es una oportunidad para aumentar y mejorar la atención a los pacientes, para dar carácter obligatorio a la formación en cuidados paliativos a todos los profesionales de salud, y ampliar la prestación de servicios a lo largo del territorio nacional.

ASOCUPAC trabaja en el desarrollo del conocimiento a través de cursos, seminarios y congresos de cuidado paliativo en adultos y pediátricos. Es así como durante estos seis años y bajo la presidencia actual, se han realizado dos exitosos congresos internacionales que, desde ya, se posicionan como un referente académico para la participación, no solo de profesionales en Colombia, sino de países como Costa Rica, México, Perú, Chile y Argentina. El tercer congreso se proyecta para el mes de marzo de 2021 con sede en la ciudad de Bogotá, Colombia, y nuevamente la junta directiva actual es la encargada de llevarlo al éxito.

La gestión que ASOCUPAC ha realizado, ha permitido energizar los cuidados paliativos en Colombia y hacerlos visibles desde todas sus líneas de manejo: desde el tema educativo, pediátrico, geriátrico, la atención domiciliaria, hasta las políticas públicas y advocacy. Con ello se ha logrado que se hable un mismo idioma y se empiece a despertar el interés en los cuidados paliativos, desde el familiar del paciente, hasta el asegurador, las IPS, EPS, los centros de atención domiciliaria, los centros día, las asociaciones de pacientes, entre otros.

**ASOCUPAC se propuso llevar los cuidados paliativos a regiones en las cuales poco se ha oído hablar del tema, donde el manejo y prescripción de opioides es precario y donde los pacientes con necesidades paliativas tienen limitadas posibilidades de acceso. Departamentos como Arauca, Guaviare, Casanare, Meta y Huila, se han visto beneficiados con el desplazamiento de equipos integrales de cuidados paliativos de las más reconocidas instituciones del país, asociadas a ASOCUPAC.**

El haberse convertido en catalizadores del desarrollo de iniciativas y programas, ha puesto a ASOCUPAC en el ojo de organizaciones internacionales que propenden por la inclusión de los cuidados paliativos de países en desarrollo, abordándolos como un derecho fundamental del ser humano. De esta manera se ha logrado obtener financiación para la ejecución de proyectos con instituciones como la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos IAHPC y Open Society Foundation OPF.

Dichas organizaciones, a través del tiempo, se han convertido en mentores institucionales a quienes la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC ha invitado como consejeros y guías institucionales, al igual instituciones como Dejusticia, la ODPDH Organización Defensa del Paciente y Derechos Humanos, la Fundación Cuidados Paliativos de Imbanaco quien fue la institución que brindó todo el apoyo para el inicio de ASOCUPAC y las más de 6 instituciones con las que se tienen convenios de cooperación mutua firmados.

### ¿Y cuando se nombra a ASOCUPAC, usted en qué piensa?

Paola Marcela Ruiz Ospina, médico geriatra, especialista en cuidados paliativos y jefe del programa de geriatría y cuidado paliativo del SES Hospital de Caldas presidente por segundo período, manifiesta: “Cuando nombran a ASOCUPAC, en el corazón sólo siento alegría y orgullo por lo que se ha logrado y lo que aún falta, y un profundo agradecimiento por haberme permitido hacer parte de este camino. ASOCUPAC siempre será un referente inspirador para que valoremos la vida, trabajemos en equipo, toleremos la diferencia y seamos siempre respetuosos con los otros”.

“Siento admiración. ASOCUPAC es una organización que entró con mucha fuerza y le puso energía a la participación civil representada en una asociación incluyente que le llega a muchas personas en todos los rincones de Colombia. ASOCUPAC levantó la voz de los cuida-

dos paliativos en todo el país a través de todas las disciplinas y en todos los niveles”. Afirma Liliana de Lima Böhmer directora ejecutiva de IAHPC.

Por su parte, Juan Carlos Hernández Grosso, primer presidente de ASOCUPAC, médico especialista en cuidados paliativos y gerente general del Hospice Presentes; referencia que hasta el 2014 el acceso a los cuidados paliativos en Colombia estaba centrado en los hospitales de alta complejidad, lo que representaba cobertura para tan solo el 1% de la población en condición de cuidados paliativos. Seis años después, ya se atiende a un 10% de dicha población, situación en la que, según Hernández, ASOCUPAC ha tenido una gran y alta incidencia.

Con plena convicción Paola Marcela Ruiz plantea que “La razón de ser de los cuidados paliativos es celebrar la vida que hay antes de morir; celebrarla en medio de una atención de calidad y rodeado de las personas queridas”, y le apuesta a seguir trabajando por hacer visibles los cuidados paliativos en el país. Considera que la asociación es la voz de quienes requieren cuidados paliativos, bien sea para beneficiarse de ellos, como es el caso de los pacientes, o para implementarlos.

Han sido seis años llenos de aprendizajes, logros y satisfacciones que nos enorgullecen y nos motivan a seguir abriendo este camino en pro de quienes le apuestan a calidad de vida hasta el final de la vida misma.



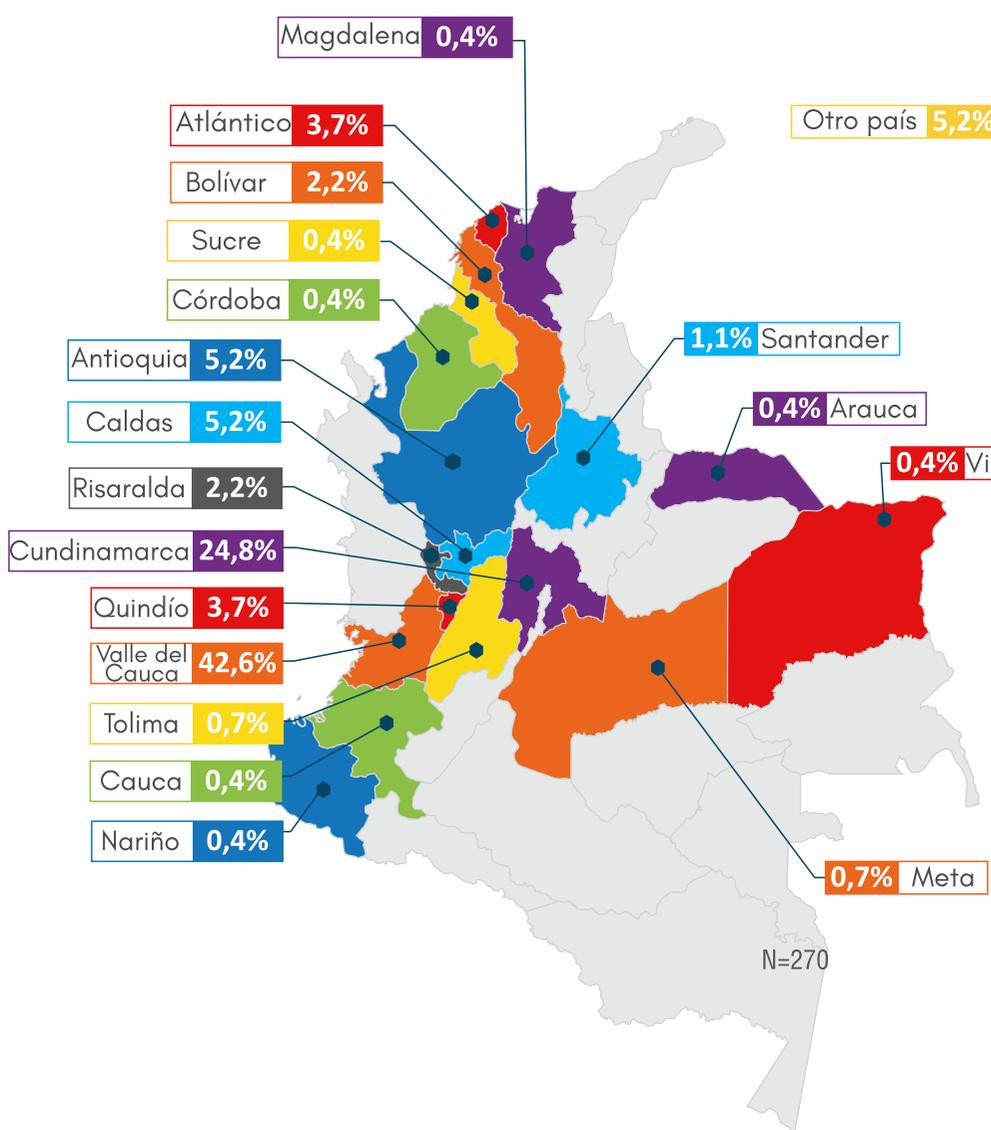
ASOCUPAC trabaja en el desarrollo del conocimiento a través de cursos, seminarios y congresos de cuidado paliativo en adultos y pediátricos. Es así como durante estos seis años y bajo la presidencia de la Dra. Paola Marcela Ruíz, se han realizado dos exitosos congresos internacionales que, desde ya, se posicionan como un referente académico para la participación, no solo de profesionales en Colombia, sino de países como Costa Rica, México, Perú, Chile y Argentina. El tercer congreso se proyecta para el mes de marzo de 2021 con sede en la ciudad de Bogotá y nuevamente la junta directiva actual será la encargada de llevarlo al éxito.

# Estudio de caracterización ocupacional de profesionales miembros de ASOCUPAC

Por Mónica María Gil Ibrahim



## Miembros ASOCUPAC por región geográfica de Colombia



En el marco de un acuerdo de cooperación entre la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia - ASOCUPAC e Ibrahim Consumer Behaviors, se dio vía libre a la "Caracterización ocupacional de los equipos de cuidados paliativos" mediante una investigación de corte descriptivo, la cual tuvo como principal objetivo documentar y caracterizar, con un enfoque ocupacional y laboral, el Grupo de Cuidados Paliativos (GCP). El estudio permitió identificar estados psicográficos y ocupacionales de los Equipos de Cuidados Paliativos (ECP) y reconocer aspectos asociados a las prácticas, recursos, condiciones y ocupacionales de los grupos. También fue posible identificar de manera adicional, necesidades e intereses de formación en pro del desarrollo y prestación del servicio de cuidados paliativos.

La pertinencia y relevancia de este estudio se centra en tener una mirada como subgrupo ocupacional del grupo de salud. Todo ello con el objetivo final de disponer de un sistema de monitoreo sobre las condiciones en las cuales los GCP desarrollan su profesión en cuestiones laborales, ocupacionales y promover el desarrollo de comportamientos seguros y autocuidado que retroalimenten, tanto a las instituciones como a los profesionales independientes y a las aseguradoras, sobre las necesidades específicas de los GCP.

El resultado del estudio permite disponer hoy de un modelo de caracterización con validación de contenidos a través de jueces expertos, que responde a las características de la dinámica ocupacional de los GCP en aras de una ampliación nacional del mismo, y disponer de información sistemática sobre las dinámicas de los GCP en el país.

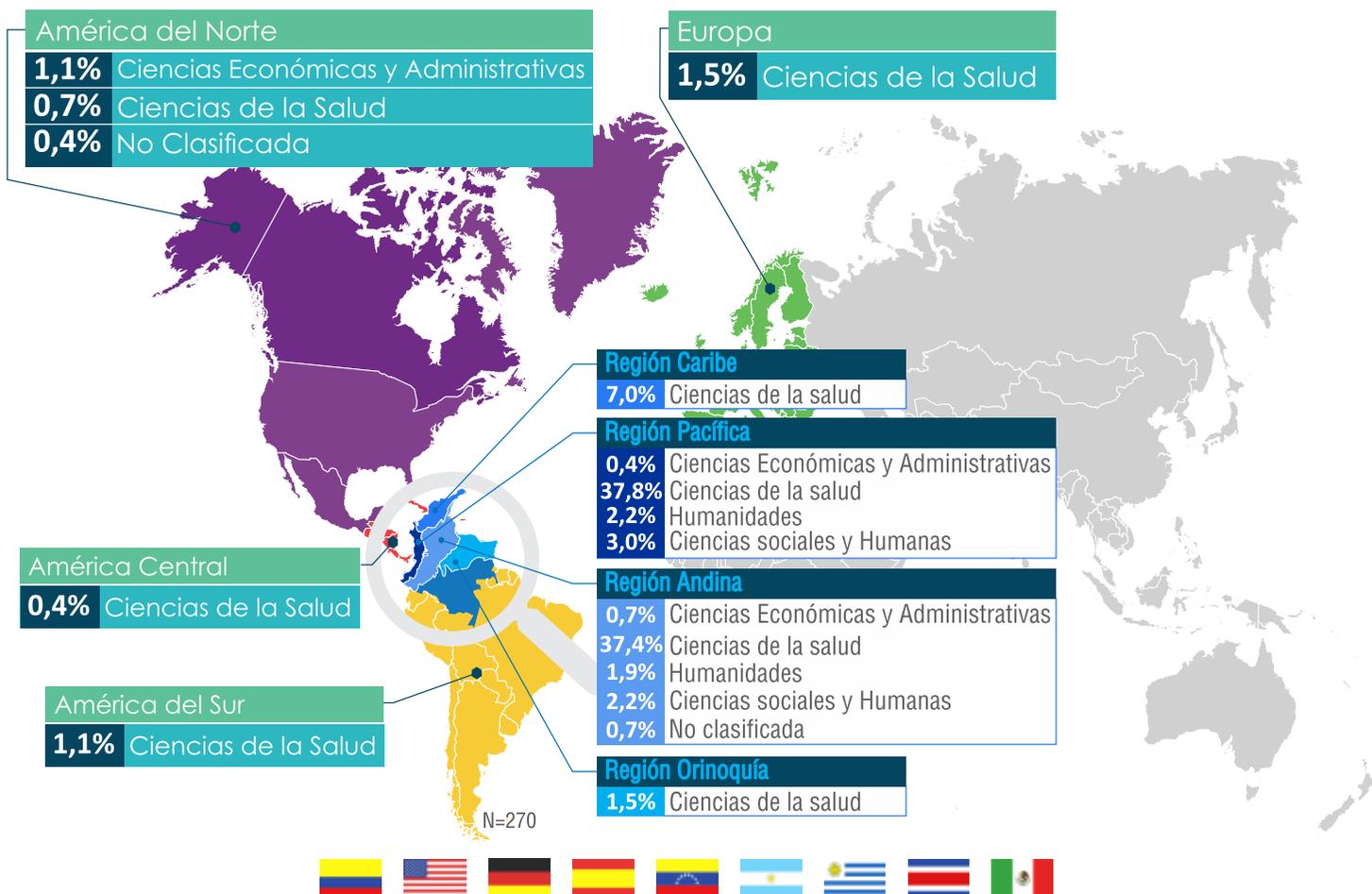
La asociación se encuentra presente en 18 departamentos de Colombia principalmente en las región Pacífica (45,7%) y Andina (45,3%) con un crecimiento en el Caribe y la Orinoquía.\* Total=256P

Los resultados parciales en la primera fase de caracterización ocupacional realizada con un nivel de confianza del 90%, y un 5% de margen de error, permiten generalizar que los Equipos de Cuidados Paliativos:

1	Prestan sus servicios a través de instituciones privadas
2	Los equipos están conformados principalmente por mujeres.
3	Pertencen a los núcleos de conocimiento de ciencias de la salud, humanidades y ciencias sociales.
4	Se cuenta con un grupo de administración de la salud específicamente dedicado a la gestión de programas paliativos (aunque en menor proporción).
5	El <b>93.4%</b> desarrollan su ocupación en el nivel complementario de atención y primario.
6	El <b>62,9%</b> cuentan con formación paliativa específica.
7	El <b>29.2%</b> de las instituciones no promueven el autocuidado en los equipos de cuidado paliativo.



## Miembros ASOCUPAC por **región geográfica** y **área de formación**



Elaboración Ibrahim Consumer Behaviors 202  
www.ibrahim.com.co



# CONGRESO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia

---

B O G O T Á

Marzo 18, 19 y 20 de 2021

## Afíliese ahora

ASOCUPAC trabaja en el desarrollo de los cuidados paliativos en todos los niveles de prestación de salud en Colombia.  
Su membresía es muy importante para continuar con nuestra misión.

### Puede comunicarse con nosotros a:

Asociación Cuidados Paliativos de Colombia  
Calle 59 Nte No 3E-52 Barrio La Flora  
Móvil - WhatsApp 3188032940

[www.paliativoscolombia.org](http://www.paliativoscolombia.org)  
[direjecutiva@paliativoscolombia.org](mailto:direjecutiva@paliativoscolombia.org)  
Cali-Colombia, Sur América