

BARRERAS DE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DETERMINANTES
SOCIALES DE LA SALUD EN SIETE NODOS TERRITORIALES EN COLOMBIA: UNA
CARTOGRAFÍA SOCIAL

ANGIE CAROLINA GUERRERO BENÍTEZ

VILMA KATERINE SUAREZ PRIETO

JENNY ROCÍO MORENO GARCÍA

DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ-CÁRDENAS PhD

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

2021

BARRERAS DE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DETERMINANTES
SOCIALES DE LA SALUD EN SIETE NODOS TERRITORIALES EN COLOMBIA: UNA
CARTOGRAFÍA SOCIAL

ANGIE CAROLINA GUERRERO BENÍTEZ

VILMA KATERINE SUAREZ PRIETO

JENNY ROCÍO MORENO GARCÍA

TRABAJO DE GRADO, PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR AL
TÍTULO DE MAGÍSTER EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

DIRECTOR DE TRABAJO

MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ-CÁRDENAS

Grupo de investigación Cuidado de la Salud y Calidad de Vida

Línea de investigación Cuidados Paliativos y del final de la vida

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

2021

2

Contenido

Introducción	8
1. Antecedentes	9
1.1. Planteamiento del problema	9
1.2. Pregunta de investigación	13
1.3. Estado de la cuestión	14
1.4. Justificación	19
2. Propósito del Proyecto.	22
3. Marco teórico	23
3.1. Cartografía Social	23
3.1.1 Elaboración de Cartografía Social	24
3.2. Cuidados Paliativos	26
3.2.1 Desarrollo y definición de los Cuidados Paliativos	26
3.2.2. Pacientes candidatos a recibir Cuidados Paliativos	29
3.2.3. Accesibilidad a los Cuidados Paliativos	30
3.2.4. Determinantes sociales de la salud	30
3.2.5. El desarrollo de los cuidados paliativos en Colombia	34
3.3. Colombia	34
3.3.1. Indicadores de salud en cuidados paliativos	36
4. Objetivos	37
4.1. Objetivo General	37
4.2. Objetivos específicos	37
5. Diseño Metodológico	38
5.1. Tipo de estudio	38
5.2. Participantes del estudio	38
5.3. Recolección de la información	39
5.4. Análisis de datos	42
5.5. Consideraciones éticas	44
6. Resultados	46
6.1. Características de los participantes en las entrevistas semiestructuradas	46

6.2. Momento I: Síntesis y organización	46
6.3. Momento 2 - Retroalimentación de resultados por los participantes	73
6.4. Momento 3 - Grupo nominal.	84
6.5 Análisis de resultados	102
Relación de los determinantes sociales y barreras de acceso en los cuidados paliativos en el país.	102
7. Discusión	105
8. Conclusiones	111
9. Referencias Bibliográficas	112
10. Anexos	122
10.1. Anexo 1	122
10.2. Anexo 2.	124

Tabla de contenido - Tablas

Tabla 1. Determinantes sociales en salud bajo el modelo de Dover & Belon	31
Tabla 2. División del territorio colombiano y sus características más representativas de su región, en 7 nodos. (León Delgado et al., 2019). Consumo de opioides: análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Universidad de la Sabana.	35
Tabla 3. División del territorio colombiano en 7 nodos. (León Delgado et al., 2019). Consumo de opioides: análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Universidad de la Sabana.	38
Tabla 4. Fuentes de datos cualitativos obtenidos del proyecto. Autoría propia de los investigadores	42
Tabla 5. Perfiles de los participantes por nodos.....	46
Tabla 6. Barreras de acceso a los cuidados paliativos de acuerdo a la presentación por nodos territoriales	47
Tabla 7. Ajustes propuestos por los participantes momento 2.	73
Tabla 8. Barreras de acceso a los cuidados paliativos distribuidos por dominios y nodos territoriales.	74
Tabla 9. Síntesis de recomendaciones grupo nominal.	84
Tabla 10. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Bogotá 03	85
Tabla 11. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Pacífico 03.....	88
Tabla 12. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Orinoquía 03	90
Tabla 13. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Centro 03	94
Tabla 14. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Nororiente 03	96
Tabla 15. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Amazonía 03.....	98
Tabla 16. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Caribe 03	100

Tabla de contenido – Ilustraciones

Ilustración 1. Representa el desarrollo de los cuidados paliativos en Colombia, la cobertura de los servicios de Cuidados paliativos y las muertes con sufrimiento relacionado con la salud por población. Fuente: Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (Sánchez-Cárdenas, M. A. et al., 2021)	34
Ilustración 2: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Bogotá	50
Ilustración 3: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico	54
Ilustración 4: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Orinoquía	59
Ilustración 5: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro	62
Ilustración 6: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente	65
Ilustración 7: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Amazonía	69
Ilustración 8: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Caribe	72
Ilustración 9. Glosario iconos y barreras de acceso a los cuidados paliativos	76
Ilustración 10: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Bogotá 02	77
Ilustración 11: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico 02	78
Ilustración 12: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Orinoquía 02	79
Ilustración 13: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro 02	80
Ilustración 14: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente 02	81
Ilustración 15: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Amazonía 02	82
Ilustración 16: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Caribe 02	83
Ilustración 17. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Bogotá 03	84
Ilustración 18. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico III	86

Ilustración 19. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Orinoquía III	90
Ilustración 20. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro III.....	93
Ilustración 21. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente 03	95
Ilustración 22. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Amazonía 03.....	97
Ilustración 23. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Caribe III.....	99
Ilustración 24. Mapa final. Iconografía de las barreras de acceso a los cuidados paliativos en Colombia	101
Ilustración 25. Relación entre las barreras de acceso a los cuidados paliativos y los determinantes sociales de la salud propuestos (Dover & Belon), en Colombia.	¡Error! Marcador no definido.

Introducción

The 2015 Quality of Death Index(Murray, 2015), consideró que el 85% de la población mundial no tienen acceso a buenos cuidados paliativos y según el Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), menos del 10 % de las personas que requieren cuidados paliativos a nivel mundial, lo reciben (Connor & Bermedo, 2014). León Delgado et al. abordó los problemas de disponibilidad y acceso en cuidados paliativos evidenciando su mayor afectación en áreas rurales y remotas, en la cual existe un patrón común de baja cobertura de servicios especializados, escaso acceso a medicamentos opioides y poca actividad de cuidados paliativos en el componente de atención primaria (León Delgado et al., 2019).

La literatura reveló la ausencia de estudios en Colombia con la metodología de cartografía social que indagara sobre las barreras existentes en el acceso a cuidados paliativos, teniendo en cuenta el mapeo como método innovador en el campo de la investigación que permitiría una mejor visualización del estado del país (Hallberg et al., 2013) y sus necesidades, conforme al informe de la comisión The Lancet(Knaul et al., 2018).

Acorde a lo mencionado anteriormente este trabajo desea indagar cuales son las barreras de acceso a los cuidados paliativos identificados por los grupos de interés en el segundo semestre del 2020 y primer trimestre del 2021, por medio de una cartografía social en siete nodos territoriales, así como la identificación del vínculo existente entre los determinantes sociales de la salud y su influencia en las barreras de acceso identificadas en el territorio.

Se realizó un estudio cualitativo que utilizó la cartografía social como método de recolección de datos, desde un enfoque participativo, mediante la construcción de un mapa que identificó las barreras de acceso a los cuidados paliativos en Colombia por medio de siete nodos territoriales denominados Bogotá, Pacífico, Orinoquía, Centro, Nororiente, Amazonía y Caribe. Se obtuvo el diseño de tres mapas realizados en momentos diferentes, los cuales fueron modificados de acuerdo a las recomendaciones indicadas por los participantes por nodo territorial, reiterando el método de construcción colectiva. Al final se obtuvo un mapa que consolida la iconografía de las barreras de acceso, identificadas a lo largo del territorio nacional, además se realizó una ilustración que indicó la relación entre los determinantes sociales de la salud y las barreras de acceso identificadas.

1. Antecedentes

1.1. Planteamiento del problema

En la actualidad los índices de cambios poblacionales son alarmantes, se estima que en algunos años la pirámide poblacional se invierta, siendo más amplia en el grupo de los adultos mayores (mayores de 65 años del 17,7% al 24,2%) en comparación a la de los niños (Etkind et al., 2017; Mathers, Loncar, & World Health Organization, 2006), en concordancia se han realizado estimaciones que muestran un aumento en la proporción de personas que mueren por enfermedades crónicas no transmisibles, que pasa del 59% en 2002 al 69% en 2030 (Mathers et al., 2006). Las muertes en personas mayores de 85 años aumentarán del 38.8% en 2014 al 53.2% en 2040, duplicándose así la necesidad de cuidados paliativos, pasando de 142,716 en 2014 (38.0% de la estimación general de necesidades de cuidados paliativos) a 300,910 en 2040 (56.0% de la estimación de necesidades) suponiendo un cambio anual (Etkind et al., 2017). Lo anterior demuestra la imperiosa necesidad del acceso a los cuidados paliativos en el mundo, sin embargo, en la actualidad en el 45% de los países se encuentra (Connor & Bermedo, 2014), hay un desarrollo incipiente. La comisión The Lancet, entregó un informe en el 2017, donde propone un nuevo indicador para evaluar el desarrollo de los cuidados paliativos, llamado sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS) (Knaut et al., 2018), indicador que se prevé aumente del 183% entre 2016 y 2060, en personas de 70 años o más, con el mayor aumento proporcional en los países de bajos ingresos (155%), las muertes por cáncer tendrá un aumento del 109%, (16 millones de personas) y la demencia como la condición de mayor aumento proporcional de SHS con 6 millones de personas con 264% (Sleeman et al., 2019).

Desde una perspectiva global, también es relevante considerar, the 2015 Quality of Death Index (Murray, 2015), el cual reporta que solo 34 naciones de los 80 que se consideraron en el índice, tienen puntajes superiores al promedio en el índice de calidad de la muerte, lo que representa el 15% de toda la población adulta, considerando que el 85% de la población mundial no tienen acceso a buenos cuidados paliativos y según el Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), menos del 10 % de las personas a nivel mundial que requieren cuidados paliativos lo reciben (Connor & Bermedo, 2014). Sólo 33 de los 80 países cuentan con analgésicos opioides accesibles y disponible gratuitamente para los pacientes con dolor, sin embargo, en otros países el acceso a los medicamentos opioides se ve obstaculizada por diferentes barreras, en el orden gubernamental con restricciones burocráticas y legales, la falta de capacitación al personal médico que prescribe y enfermeros que administran el medicamento y a

nivel social la conciencia del dolor y el estigma social relacionada con la dependencia(Murray, 2015).

El interés por identificar la población con necesidades paliativas ha sido también reconocido por asociaciones continentales, como la sociedad europea, la cual desarrolló una investigación para realizar el atlas europeo y mostró la realidad de los cuidados paliativos (CP) en el continente, en donde mueren más de 4.5 millones de personas necesitando CP, entre ellos la población infantil con 140.000 niños que necesitan cada año estos cuidados(Arias-Casais, Garralda, & Rhee, 2019).

El atlas latinoamericano se lanzó en el 2012 e indica la gran heterogeneidad que existen entre los 19 países del continente, desde su extensión territorial, su densidad poblacional, cantidad de médicos por 10000 habitantes, su variabilidad en ingresos, índice de desarrollo humano y los gastos que tienen para salud del PIB (Producto Interno Bruto). Este atlas realiza un análisis continental en las siguientes estrategias: En la implementación de servicios de cuidados paliativos con un total de 922 servicios en la región, lo que significa 1.63 servicios/unidades/equipos de CP por 1000000 de habitantes (mill. de hab.), identificándose con mayor frecuencia, los equipos de atención domiciliaria con 0.4mill. de habitantes, en el primer nivel de atención con 523 servicios/equipos (0.93 mill. de hab.) y en el segundo y tercer nivel de atención se identificaron 586 equipos (1.04 servicios/equipos/mill. hab.), 44 centros día (0.08/mill. de hab.) y 115 equipos voluntarios (0.2/mill. de hab.). En educación en CP, de los 19 países, 4 tienen acreditación como especialización o subespecialización médica y en 6 países como curso o diplomado, estimándose casi 600 médicos paliativistas acreditados en la región, en promedio existen 14 docentes en CP en la región, pero lamentablemente esta cifra va desde 0 en Bolivia y Honduras a 45 en México, cifra que indica sólo las escuelas de medicina, en las escuelas no médicas la cifra aún es menor. En la de actividad profesional 11 países tienen como mínimo una asociación de CP, la región cuenta con grupos de investigación, 10 en Chile, 5 en México, 5 en Argentina, 4 en Cuba, 4 en Colombia, 3 en Perú, 2 en Panamá y 1 en Brasil y República Dominicana. En políticas sanitarias 3 países tienen ley nacional de CP, 7 países tienen planes/ programas nacionales de CP, 5 de ellos adscritos a cáncer y dolor, 5 países tienen un sistema de monitoreo y evaluación y en varios países los cuidados paliativos son mencionados en programas de VIH/SIDA y cáncer. Por último, la colaboración entre prescriptores y reguladores de opioides tiene un promedio de 3 (Escala de 1 a 5) y que varía de muy mala en Uruguay a muy buena en Costa Rica(Pastrana et al., 2012; Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013). Este es un panorama muy general de lo que hay en CP en la región.

El avance en las condiciones de vida de la población colombiana ha traído grandes logros en materia de salud. El incremento en la esperanza de vida, el descenso de la mortalidad por enfermedades transmisibles y la reducción de la mortalidad infantil son ejemplos de ello. Sin embargo, el consecuente proceso de envejecimiento por el que atraviesa el país, donde los índices de infancia y juventud tienden al descenso y en el envejecimiento son cada vez más altos, traen como resultado el incremento en la mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles. En Colombia entre 2005 y 2017 la principal causa de muerte en la población general fueron las enfermedades del sistema circulatorio, estas enfermedades produjeron 150,30 muertes por cada 100.000 habitantes/año, causaron el 30,5% (808.245) de las defunciones. La segunda causa de mortalidad se agrupa en diagnósticos residuales, conformado por 14 subgrupos, entre los que se cuentan la diabetes mellitus, las deficiencias nutricionales y anemias nutricionales, enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores, la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado. Durante el periodo pasado de una tasa de 124,97 a 118,36 muertes por cada 100.000 personas, para el 2017 estas causas produjeron el 25,3% (57.206) de todas las muertes, las neoplasias por su parte son la tercera causa de muerte en Colombia, con una tendencia creciente, alcanzaron una tasa de 102,44 muertes por cada 100.000 personas en 2017. Esto refuerza la necesidad de que el sistema de salud enfoque sus esfuerzos en la promoción de la salud, la prevención y limitación del daño de las enfermedades crónicas (Ministerio de salud y protección social, 2018).

Esta problemática no solo se refleja en nuestro país, es una problemática de orden mundial, que impacta en mayor o menor medida a países de altos, medios altos, medios y bajos ingresos, siendo el sufrimiento un punto clave y fundamental para promover el acceso a los cuidados paliativos a la población en general. El esfuerzo para implementar los cuidados paliativos en Colombia ha sido grande, esto se ve reflejado en la extensa normatividad que amparan los cuidados paliativos en nuestro país, sin embargo, el acceso a estos, no se encuentran disponibles para la comunidad, según The Quality of Death Index 2015 (Murray, 2015). La información que se tiene del acceso a cuidados paliativos está condicionada por la información suministrada por las instituciones prestadoras de salud, en donde el código CUPS (Congreso de Colombia, 2015) no distingue entre especialista de dolor y el de cuidados paliativos, presentándose un sesgo en la información reportada a los entes gubernamentales.

En estudios previos como el de León Delgado et al. que han abordado los problemas de disponibilidad y acceso en cuidados paliativos han dividido al país en 7 nodos, identificando como los problemas de acceso se ven acentuados en áreas rurales y remotas, en la cual existe un patrón común de baja cobertura de servicios especializados, escaso acceso a

medicamentos opioides y poca actividad de cuidados paliativos en el componente de atención primaria (León Delgado et al., 2019).

Este hallazgo señala la necesidad de identificar la relación entre las barreras de acceso a los cuidados paliativos y los determinantes sociales de la salud, como representación de las inequidades presentadas y las diferencias estructurales en las diferentes regiones del país, por medio de una cartografía social como método de participación de la comunidad en los siete nodos territoriales.

1.2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las barreras de acceso a los cuidados paliativos que se identifican en el segundo semestre del 2020 en un análisis cartográfico de siete nodos territoriales de Colombia?

1.3. Estado de la cuestión

Los cuidados paliativos han tenido un desarrollo importante a nivel internacional en las últimas dos décadas, con un gran auge después de las estrategias propuestas por la OMS en 2007 (Stjernswärd Jan, Foley Kathleen, & Ferris Frank, 2007), las cuales ha servido de guía para identificar el acceso y desarrollo de los cuidados paliativos en sus diferentes dimensiones. Sin embargo, aún existen países con un desarrollo incipiente en cuidados paliativos, reportado por algunos estudios ((Clark, Barnes, Campbell, & Gardiner, 2019; Connor & Bermedo, 2014; Lynch Thomas, Connor Stephen, & Clark David, 2013; Pastrana et al., 2012; Pastrana et al., 2013; Wright Michael, Wood Justin, Lynch Thomas, & Clark David, 2008). Según el Atlas latinoamericano, Colombia se encuentra en una provisión aislada de cuidados paliativos (Pastrana et al., 2012; Pastrana et al., 2013) y para remediar tal situación, se ha tratado de implementar modelos internacionales de cuidados paliativos exitosos, iniciativas que han dejado un amplio marco normativo (Congreso de Colombia, 2014; El viceministro de salud pública y prestación de servicios, 2016; Ministerio de salud y protección social, 2018; Viceministro de salud pública y prestación de servicios encargado de las funciones del despacho del ministro de salud y protección social., 2016), que avalan y muestran la necesidad de este tipo de cuidados, pero que en realidad, no se refleja en la implementación del acceso directo con el paciente y su familia. La forma de clasificación utilizada por los Atlas mundial y latinoamericano (Connor & Bermedo, 2014; Pastrana et al., 2012) ha sido indicada como fiable y válida, pero según Centeno et al. (Centeno et al., 2007) no es reproducible en todos los países por discrepancias encontradas en sus resultados. Por ende, sugieren examinar los cuidados paliativos más a fondo en estudios nacionales, utilizando otros métodos, Baur et al. considera crucial el mapear los cuidados paliativos (Baur, Centeno, Garralda, Connor, & Clark, 2019), por medio de especialistas en el país, como método de participación social, que dé cuenta de la realidad social del país.

La necesidad de hallar respuestas que den cuenta de esta baja implementación, más evidente en países de baja y mediana renta, con algunas excepciones mostradas por the Index 2015 (Murray, 2015), ha generado la necesidad de caracterizar y esquematizar el acceso a los cuidados paliativos de una manera representativa, posibilitando la factibilidad de un nuevo modelo que esquematice la realidad de los cuidados paliativos en el país. Hace poco desde las ciencias sociales, se dio origen a una metodología joven definida por Barragán-León como cartografía social, definida por él, como un modelo iconográfico, que surgió de la necesidad del ser humano histórico y su necesidad de representar el conocimiento de la práctica y del saber espacial en complejos megalíticos,

tejidos, mapas y hasta la más antigua tablilla en escritura cuneiforme (Barragán-León, 2019).

Por su reciente interés en el campo de la investigación, el término de cartografía difiere según el idioma en el que se realice la búsqueda, identificándose que el concepto es manejado en otros idiomas con diferentes términos, por ejemplo, en inglés el término utilizado es "mapping" y en portugués "mapeo".

En la actualidad se encuentran pocos trabajos de cartografía social en cuidados paliativos, por ello para esta investigación también se tuvieron en cuenta estudios con una metodología cartográfica o de mapeo, para identificar los problemas y posibles soluciones al acceso a los cuidados paliativos en el país de desarrollo. Uno de los trabajos que indican la cartografía como método de mapeo social, fue el realizado por MacConville, quien concibió la cartografía y el espacio social como un enfoque metodológico para comprender las relaciones dentro de los cuidados paliativos que influyen las percepciones de una 'buena muerte' y el cuidado espiritual entre los pacientes, familiares y profesionales de la salud (MacConville, 2006). La autora refiere que *"el uso de un enfoque cartográfico exploratorio reveló un paisaje diverso, tan diverso y complejo como el deseo espiritual y tan diverso y complejo como cada individuo"*.

Otros autores que hablan sobre cuidados paliativos dirigido específicamente a comunidades indígenas ancestrales de Canadá, llamados por los mismos autores como comunidades de las primeras naciones, publicados en 2017 y 2018. El publicado en 2017, se realizó bajo el marco de una investigación acción participativa para mejorar la calidad y el acceso a los cuidados paliativos en el hogar mediante una mejor integración de los servicios de salud en la comunidad de Nootkamegwanning, en donde la metodología y el lenguaje utilizado se hizo más real para la comunidad, como por ejemplo, el adaptar el término de mapeo de viaje, términos que le fueron más significativos a la población y les ayudaron a aceptar al prestador de servicios de salud en una relación horizontal de aprendizaje y retroalimentación mutua. Se llevaron a cabo cuatro talleres de mapeo de viaje para crear una vía de atención, con seis clientes y se analizaron los datos del taller para aprendizajes y prácticas prometedoras, concluyendo que la cartografía mejora la integración de los servicios y es relevante en la creación de nuevas políticas para apoyar el desarrollo de programas de cuidados paliativos (Koski et al., 2017).

El estudio canadiense publicado en el 2018, tomó la población de las primeras naciones Inuit y Métis, mediante una investigación-acción participativa (IAP) para crear programas locales de cuidados paliativos basados en las prácticas sociales, espirituales y culturales únicas de cada comunidad. Se utilizó la estrategia de mapeo de viaje para clarificar y

fortalecer los papeles de las asociaciones entre la comunidad y los proveedores de salud externos. Se dio la oportunidad a los miembros de la comunidad, para que abogaran por una financiación necesaria a medicamentos y equipo para proporcionar cuidados paliativos a domicilio. Concluyendo sobre la importancia del enfoque de salud pública al final de la vida, en comunidades indígenas desde una visión social, cultural y comunitaria, dando origen a programas de CP culturalmente apropiados, guiando así, el desarrollo de los cuidados paliativos bajo un marco político de participación social. Por último, es relevante mencionar que pudo validar el uso del *modelo de Kelley* (Kelley, A. S. & Morrison, 2015) para guiar el desarrollo de la capacidad comunitaria para CP, considerándolo como un modelo que puede ser adaptado para su uso en otras geografías y culturas (Kelley, M. L. et al., 2018).

En Latinoamérica en 2018 se publicó un trabajo el cual desarrolló un sistema de monitoreo y georreferencia para la gestión de la salud comunitaria, en formato de aplicación, para celular o tableta y acceso web, el cual consideraba las condiciones básicas de ambiente y movilidad histórica de los usuarios, a partir de una cartografía social con plataformas de mapeos colaborativos libres. Destinados a agentes de salud comunitaria en diferentes localidades de la provincia de Chupero, para el abordaje de problemáticas entre las que se encontraban las prácticas locales sanitarias y la relación de la atención primaria de la salud con la comunidad, entre ellas el análisis de la accesibilidad a la salud, estrategias de movilidad, facilidades y problemas de acceso a la salud. La información se recolectó por medio de entrevistas a las familias y conjuntamente con los agentes de salud locales, se realizó un taller de cartografía social destinado al análisis de la accesibilidad a la salud, enfocado en aspectos como accesibilidad, estrategias, motivos y lugares de atención sanitaria, facilidades, obstáculos y movilidad en función de estrategias de la población local para el acceso a los servicios de salud. Datos que alimentan la aplicación denominada App-Salud, que los mismos autores calificaron como un desafío importante el poder conceptualizar estos datos en palabras (Diez Tetamanti, J. M. et al., 2018).

Igualmente, en Australia, en el extremo oeste de Nueva Gales del Sur (NSW), se mapeó la prestación de cuidados paliativos, por medio de 15 entrevistas semiestructuradas a miembros del servicio especializado de cuidados paliativos y proveedores de atención médica generalistas dentro del distrito de salud local del extremo oeste. En el proceso de transcripción de entrevistas se identificaron procesos y desafíos, así como mejoras para la atención. Además, se realizó un análisis de red para identificar conexiones unidireccionales y 'mapear' los servicios. Se hallaron desafíos en la comunicación, la identificación temprana y la educación. *"El mapeo de las redes, recursos y relaciones existentes resultó invaluable para guiar la*

implementación de un enfoque paliativo para la atención". Y concluyó que la implementación de un enfoque paliativo, requiere un acuerdo y compromiso entre las organizaciones, servicios y proveedores de atención médica. El mapeo puede proporcionar la identificación de fortalezas y las brechas dentro de la red, este conocimiento respaldará conexiones nuevas e integradas que mejoren la provisión de atención y sea aceptable, adecuada y receptiva a nivel regional (Saurman, Lyle, Wenham, & Cumming, 2019).

En Europa se realizó un estudio descriptivo en ocho países (Estonia, Reino Unido, España, Francia, Suecia, Finlandia, Alemania y Países Bajos) para identificar la estructura del sistema de atención y servicio disponible para las personas con demencia. Se utilizó una estrategia de consenso modificada para desarrollar el sistema de mapeo y así definir terminología. Posteriormente, el sistema de mapeo de cada país fue completado por su grupo de investigación recolectando información específica del país y utilizando grupos de expertos como consultores o para completar el sistema. Se identificaron las siguientes actividades de atención (a) detección, procedimientos de diagnóstico y tratamiento de la demencia; (b) centros de atención ambulatoria; (c) cuidado en el hogar; (d) atención institucional; (e) cuidados paliativos; (f) cuidado informal y acciones de apoyo; y (g) actividades cívicas. Siendo la atención en el hogar la gama más amplia de actividades y los cuidados paliativos, el cuidado informal y las acciones de apoyo, como el rango más pequeño. En conclusión, el estudio evidenció que, aunque los programas de atención en demencia son integrales y se enfatizan en la atención domiciliaria, las actividades de educación a los cuidadores en casa y los cuidados paliativos son limitados (Hallberg, Leino-Kilpi, Meyer, Raamat, & Martin, 2013). Otro estudio de corte transversal, también realizado en personas con demencia y sus familias, fue realizado en nueve municipios de Suecia, el cual evaluó la disponibilidad y la utilización de las actividades de atención, así como el nivel educativo de los proveedores profesionales, en las categorías: detección, procedimientos de diagnóstico y tratamiento, Instalaciones de atención ambulatoria, atención institucional y cuidados paliativos. Este estudio concluyó que el sistema de mapeo permite a los hacedores de políticas y profesionales, evaluar y desarrollar sistemas de atención médica y servicios sociales, ofrecidos proactivamente y en igualdad de condiciones a las personas con demencia y sus cuidadores, durante el transcurso de la enfermedad. Así también evidenció que el nivel educativo de los profesionales que brindan atención y servicios a esta población, puede revelar el área de conocimiento para fortalecer la educación en esa área específica, en los pacientes con demencia y su familia (Lethin, Giertz, Vingare, & Hallberg, 2018).

Otro estudio en proceso de recolección de datos, iniciado en Argentina y dado a conocer, por medio un encuentro nacional de investigación del

mismo país, en el área de psicología, realizado en una población netamente oncológica, comprendió la cartografía social, no solo como una configuración geográfica tradicional, sino que además, lo comprendió desde lo material y lo simbólico, incluyendo prácticas como las narrativas, los modos de vincularse y comunicar, la construcción de historia y las problemáticas que vive la comunidad. Aún el estudio no tiene una publicación que exponga sus conclusiones finales, pero consideró como supuestos, que la red de cuidados en contextos de enfermedad oncológica avanzada, se encuentra empobrecida en recursos humanos, materiales y simbólicos, dadas por la vulnerabilidad que conlleva la enfermedad y la continua provisión de cuidados, que deja en segundo lugar los vínculos y las redes de soporte, que pueden favorecer el cuidado. Una de los beneficios obtenidos por parte de los cuidadores en el proceso cartográfico fue el de permitirles “*narrarse, historizarse y restituirse identitariamente como sujetos*”, cuidadores, lo cual les ayudó a reconocer su valía como personas, resaltando sus aspectos positivos y no señalando sus obstáculos en su relación cuidado-cuidador (Veloso, Gonzalez, Merediz, De Lellis, & Tripodoro, 2017), siendo esta una de las primeras ganancias para la comunidad.

Estas publicaciones demuestran el interés a nivel internacional de mapear los cuidados paliativos para definir las redes que hacen posible su implementación e identificar su impacto en los pacientes y familias con necesidades paliativas, en las áreas del conocimiento multidisciplinar. El método de mapeo ha sido productivo en las investigaciones anteriores y les han permitido establecer estándares importantes para los hacedores de políticas públicas (Kelley, A. S. & Morrison, 2015; Koski et al., 2017; Lethin et al., 2018) por medio de sus hallazgos y mejorando los servicios prestados a la comunidad y a nivel personal para sus participantes (Kelley, M. L. et al., 2018; Koski et al., 2017; Veloso et al., 2017).

En Colombia se encuentran estudios que han utilizado el método de cartografía social para definir problemas y estrategias de solución, en ciencias como las sociales y las territoriales, encontrándose muy pocos en el campo de los cuidados paliativos y ninguno que evalué el acceso a este tipo de servicios especializados en bases de datos como PubMed, Sience Direct, Proquest, Embase y Google académico.

Esto demuestra el vacío del conocimiento en este aspecto en concreto y lo satisfactorias del método de mapeo, en diferentes países del mundo, considerándose un nuevo campo de la investigación, que le permitirá a los hacedores de políticas, una mejor visualización del estado (Hallberg et al., 2013) y sus necesidades, que pueden enfocarse a los indicadores propuestos por el informe OMS (Stjernswärd Jan et al., 2007) o los propuestos por el informe lanzando por la comisión The Lancet (Knaul et al., 2018).

1.4. Justificación

La comunidad mundial de la salud tiene la responsabilidad y la oportunidad de cerrar el abismo de acceso en el alivio del dolor y otros tipos de sufrimiento durante y al final de la vida. Sin embargo, a diferencia de muchas otras intervenciones de salud esenciales ya identificadas como prioridades, la necesidad de cuidados paliativos y alivio del dolor se ha ignorado en gran medida, incluso para las poblaciones más vulnerables, incluidos los niños con enfermedades terminales y aquellos que viven en crisis humanitarias (Knaul et al., 2018). El sufrimiento relacionado con la salud (SHS) está asociado con enfermedades o lesiones de cualquier tipo cuando no se puede aliviar con alguna intervención médica y cuando compromete el funcionamiento físico, social o emocional. Más de 25.5 millones de personas que murieron en 2015 (el 45% de los 56.2 millones de muertes registradas en todo el mundo) experimentaron SHS. De ellos, más del 80% de las personas que murieron con SHS eran de regiones en desarrollo, y la gran mayoría carece de acceso a cuidados paliativos y alivio del dolor.

En Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región, lo que significa 0.163 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por 100.000 habitantes. El tipo de servicios más frecuente identificado son los equipos de atención domiciliaria (0.04/100 000 hab). Chile, México y Cuba cuentan con la mayor cantidad de estos servicios. Seguido en frecuencia se encuentran los servicios/equipos de apoyo hospitalario (0.034/100 000 hab) -presentes especialmente en Argentina (0.199/100 000 hab) y Chile (0.429/100 000 hab) y los equipos multi-nivel (0.033/100 000 hab), más frecuentes en Costa Rica (1/100 000) y Chile (0.33/100 000 hab). Quinientos veintitrés (523) servicios/equipos (0.093/100 000 hab) actúan en el primer nivel de atención socio-sanitaria. En segundo y tercer nivel de atención socio-sanitaria se identificaron equipos (0.104 servicios/equipos/100 000 hab). Estos 586 servicios/equipos se ubican con mayor frecuencia en hospitales de tercer nivel de atención socio sanitaria (Pastrana et al., 2012).

En Colombia, de acuerdo al marco normativo, los cuidados paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo (Congreso de Colombia, 2014).

El avance en las condiciones de vida de la población colombiana ha traído grandes logros en materia de salud. El incremento en la esperanza de vida, el descenso de la mortalidad por enfermedades transmisibles y la reducción de la mortalidad infantil son ejemplos de ello. El país continúa experimentando un rápido envejecimiento de la población y las

enfermedades no transmisibles (ENT) fueron la primera causa de atención durante el año, generando el 70,60% (226,697,201) de la demanda de servicios de salud y una razón de 12 atenciones por persona (Ministerio de salud y protección social, 2018)

En el país se dispone de una amplia cobertura normativa que ampara y promueve los cuidados paliativos, en el 2010 con la aprobación de la ley Sandra Ceballos, por primera vez se ve la necesidad de integrar los CP en la atención de la población oncológica (Congreso de la República, 2010), años más tarde se aprueba la Ley Consuelo Devis Saavedra, la cual promueve la atención por CP a población oncológica y no oncológica y a su vez es reglamentada por las aseguradoras (Congreso de Colombia, 2014), en el 2017 continua el desarrollo de los lineamientos para la atención integral de los CP, el plan decenal de Salud Pública 2012 - 2021 busca la reducción de las inequidades en salud de la población colombiana, estableciendo como meta a 2021 organizar y garantizar la oferta de las intervenciones de cuidados paliativos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

Se puede evidenciar el avance en políticas públicas en nuestro país en amplio, sin embargo, no se ha logrado que la atención sea transversal para toda la población del territorio colombiano. En nuestro país es una necesidad identificar el estado real de los cuidados paliativos, para ello se propone identificar las barreras de acceso a los cuidados paliativos durante el año 2020, utilizando la cartografía social como metodología que permite identificar la realidad social de la población y su relación con los determinantes sociales de la salud.

La cartografía social se encarga de estudiar todos los datos obtenidos en los trazados del territorio hace uso de aquellos instrumentos técnicos, vivenciales, es participativa y se realiza mediante la construcción del territorio integrando los conocimientos de la comunidad. Estudios a nivel mundial demuestran la importancia de utilizar la cartografía social como método de acceso, identificación, evaluación e intervención, dirigido y elaborado con la participación de la comunidad. En países como Canadá (Kelley, M. L. et al., 2018; Koski et al., 2017), Suecia (Lethin et al., 2018), Nueva Gales (Saurman et al., 2019), Irlanda (MacConville, 2006) y Latinoamérica (Veloso et al., 2017), han realizado investigaciones en salud, implementando esta metodología la cual ha permitido ver el estado real de sus objetivos de estudio y de esta manera proponer acciones en beneficio de la población. El estudio realizado en Irlanda concibió la cartografía y el espacio social como un enfoque metodológico para comprender las relaciones dentro de los cuidados paliativos de los pacientes, cuidadores y profesionales de la salud y develar las dinámicas en su contexto histórico, político, social y su relación entre sí.

Colombia está dividida administrativamente en 32 departamentos y estos a su vez en municipios, corregimientos o distritos (Ramírez Jaramillo & De Aguas, 2017), los cuales colindan con el caribe, panamá, el mar pacífico, tierras ecuatorianas, peruanas, brasileñas y venezolanas, lo que le da un tinte multicultural, con enfoques ideológicos variados, de allí la necesidad de agrupar los departamentos en 7 nodos, los cuales comparten características como: cercanía geográfica, condiciones similares como su estructura estatal e infraestructura del sistema de salud.

El anuario del 2018 del observatorio colombiano de CP, permite visualizar la inequidad existente en nuestro país frente a la prestación de servicios y el acceso a los CP. Esto refleja la necesidad de la población colombiana, de instaurar un método que propicie un análisis global de los diferentes actores que impactan el acceso de los cuidados paliativos e impulsan la toma de decisiones en beneficio de mejorar la calidad de vida, haciendo posible el mitigar el sufrimiento de la población, tomando y fortaleciendo estrategias nacidas desde la comunidad, por medio de una construcción colectiva.

2. Propósito del Proyecto.

El propósito de este estudio es identificar las barreras de acceso a los cuidados paliativos a partir de una cartografía social como una metodología de investigación participativa. Los resultados de este trabajo pretenden servir como insumo para la toma de decisiones en el desarrollo de políticas públicas que puedan mejorar el acceso a los cuidados paliativos.

De igual forma, se espera a partir de los hallazgos de este trabajo, el desarrollo de modelos de atención para pacientes y familias con necesidades paliativas, que consideren los recursos y limitaciones que se presentan en los diferentes departamentos del país. Este proyecto busca ofrecer un diagnóstico nacional desde la perspectiva de múltiples actores que participan en el proceso de atención, por lo que sus resultados podrán servir como insumo para el desarrollo de planes de salud territoriales que se ajusten a las necesidades de la población.

Desde una perspectiva disciplinar, este trabajo aborda los cuidados paliativos desde un enfoque de salud pública, en el cual los profesionales de enfermería pueden ejercer liderazgo a partir del direccionamiento de procesos y actividades que mejoren la disponibilidad de servicios de cuidados paliativos, eliminen barreras para la atención y garanticen el acceso universal a la atención.

Con el desarrollo de este proyecto, se consolida una línea de investigación del grupo Cuidado de la Salud y Calidad de Vida de la Facultad de Enfermería de la Universidad El Bosque, la que pretende identificar la relación entre las barreras de acceso a los cuidados paliativos y los determinantes sociales de la salud presentes en el contexto colombiano, el cual puede servir como insumo para el desarrollo de políticas públicas más cercanas a la realidad social.

3. Marco teórico

3.1. Cartografía Social

La cartografía social es un método colectivo y participativo que intenta realizar la construcción de mapas, esto permite mantener los datos reales, mediante un texto dibujado de una forma organizada y ubicarlos los datos en el mapa, para posteriormente leerlos (Tetamanti et al., 2014).

Para Habegger la cartografía social es una ciencia y una metodología que permite a la comunidad construir un conocimiento y hallazgos científicos de una forma integral de un territorio a través de instrumentos técnicos, vivenciales y a través de transcripciones, sobre experiencias de lugares desconocidos o no nombrados, se realiza de forma participativa con la comunidad, con el fin de representarlos por medio de dibujos mediante una técnica artística como un mapa, siendo este un papel importante y representado mediante una forma gráfica, para orientar sobre el lugar que se requiere de forma precisa, siendo estas representaciones gráficas del mundo real (Habegger & Mancila, 2005).

La cartografía expresa la forma compleja de la realidad de los datos sobre el trazado del territorio y se representa en forma de mapas mediante una construcción que tiene en cuenta la intervención de la comunidad (Habegger, Serrano, & Mancila, 2006). Según Andrade H el al, la cartografía social se basa en la planeación colectiva, como herramienta fundamental y necesaria para construir el conocimiento de manera integral por medio de mapas, entendiéndolo como un instrumento para aprender a descifrar el territorio, que no es simplemente representación de montañas, ríos o puentes, sino también la experiencia de la comunidad (Andrade & Santamaría, 2010).

La cartografía es una herramienta en el ámbito de la salud, que permite construir las ideas teniendo en cuenta las capacidades individuales y colectivas, en el que cada uno tiene un papel para asumir y lograr un beneficio común (García & Colombia, 2003).

Para Tetamanti, la cartografía social prioriza en el proceso de producción del mapa que involucra un diálogo colectivo, debate, creación del mapa y presentación oral en donde a su vez confluye la subjetividad de cada uno de los sujetos implicados, como los autores denominan intertextualidad del mapa (Diez Tetamanti, Juan Manuel & Chanampa, 2017)

La cartografía social de acción participativa se realiza a través de un grupo de personas que elaboran ideas, para llegar a producir mapas, comunicar y hacer la construcción de su propia historia, siendo una problemática que viven esas personas, como su entorno espacial, siendo de gran importancia la participación de la comunidad, que conoce adecuadamente su territorio, permitiendo así, tener un reporte más cercano a la realidad (Veloso et al., 2017).

MacConville concibió la cartografía y el espacio social como un enfoque metodológico para comprender las relaciones dentro de los cuidados paliativos que influyen las percepciones de una 'buena muerte' y el cuidado espiritual entre los pacientes, familiares y profesionales de la salud, dinámicas que revelan su contexto histórico, político y social, que ayudaron a aclarar la singularidad individual de la muerte y cómo esta situación, impone necesariamente la intersección con el mundo social, con la institución de salud y los profesionales que allí laboraban, relacionándose entre sí (MacConville, 2006).

3.1.1 Elaboración de Cartografía Social

Para la elaboración de los mapas colectivos, se requiere tener apoyo de los coordinadores que son los encargados que suministran materiales de papelería y de orientar a un grupo de personas que trabajan en equipo en la realización de mapas que son la base de la cartografía, esta elaboración de los mapas consiste en una forma muy sencilla de dibujar desde lo más simple, donde se va creando un campo estructurado de relaciones, esto se hace poco a poco en donde manejan un mismo lenguaje que sea entendible para toda la comunidad; se tienen cuatro tipos de mapas temáticos que nos permiten mayor conocimiento del entorno como son: el mapa económico o ecológico, el mapa administrativo e infraestructura, mapa de red de relaciones y el mapa de conflictos. El mapa administrativo (Andrade & Santamaría, 2010).

En definitiva, la cartografía social se basa en los siguientes fundamentos metodológicos:

1. Participación comunitaria: importante ya que permite que se actualice la memoria individual y colectiva, siendo su participación transversal en la investigación para corroborar la información de forma organizada y eficiente.
2. Validez del conocimiento: para ser comprobado en la acción.
3. Sistematización: se encarga de aprender la realidad y transformarla, para posteriormente hacer sustentable el desarrollo social (Andrade & Santamaría, 2010).

Para MacConville, el enfoque cartográfico fue la manera más conveniente para develar las dinámicas de los pacientes, familias y profesionales de salud dentro de su contexto histórico, político y social y su relación entre sí. Es relevante considerar el grado en que el investigador puede asimilarse en estos mundos, convertirse en parte de la 'familia' y menos en un visitante, de este proceso depende el grado de confianza e intimidad que se desarrolle, que en la investigación cualitativa se considera un aspecto sumamente importante (MacConville, 2006).

Teniendo en cuenta que su investigación fue etnográfica y que utilizó un enfoque de teoría fundamentada, con la utilización de métodos que facilitan la exploración de significados, como lo son la observación, las entrevistas en profundidad y semiestructuradas, sin el objetivo de llevar a los participantes a categorías preconcebidas y la evidencia documental como diario de campo y notas, destacando en ellas el lenguaje no verbal y los silencios que no se podían reflejar en la grabación de estas entrevistas, lo cual puede mejorar la precisión en este tipo de mapas.

Es importante definir:

1. Perfil de los participantes
2. Elegir el lugar de la intervención
3. Realizar consentimiento informado, desea o no sea grabada la entrevista
4. Formulación de preguntas, temas generales: sociales, biográficos y religiosos.

Al analizar los datos

1. Triangulación: Se consideraron notas de campo, observación y entrevistas para crear un proceso de triangulación por el cual los datos podrían ser verificados
2. Grabación y transcripción de las entrevistas
3. Se utilizó software NVivo para codificar, mover segmentos de textos y ordenar el texto dentro las categorías.
4. Proceso reflexivo con la gran cantidad de información recopilada y su respectiva conexión (MacConville, 2006).

Para García, el desarrollo de la cartografía debe responder a una intencionalidad, con una concertación previa que permita definir el sentido o énfasis del mapa como diagnóstico, caracterización, profundización en alguna dimensión, conflictos o potencialidades, lo cual depende del contexto en el que se plantee el taller y lo que se espera de él (García & Colombia, 2003).

Proceso sistematizado: Más allá de un trabajo descriptivo es importante abstraer elementos de análisis y conceptualización, e ir de la práctica a la teoría y de forma inversa y encontrar relaciones además de las afectivas, lo cual se logra al apropiarse de un espacio social determinado. Escribir las preguntas que se desean resolver.

1. Definir una intencionalidad por reunión, ejercicio, taller o asamblea, por medio de instrumentos que definan un objetivo del proceso en el marco del proceso general como hilo conductor que le dan cuerpo y sentido al proceso.
2. Aprender haciendo: simple y complejo, simultáneo, consciente e inconsciente ("el taller se hace mientras se conversa, porque se crea consciencia y conocimiento colectivo"), lenguaje, territorio común (necesariamente compartido), cambios y permanencias (definir si el mapa es del pasado, presente o el futuro, saber de lo que existe que debe permanecer y que debe ser transformado), pertinencia ("búsqueda concreta e identificada por los participantes y facilitadores"), metarrelato (se llega a un consenso en grupo, metarrelato de la realidad, en donde se plasman experiencias y percepciones), las partes y el todo (buscar aquellas conexiones que no son vistas en la cotidianidad que en la reflexión colectiva se hacen conscientes y evidentes).
3. Criterios básicos: definir objetivo, alcance y nivel de profundidad que se espera del mapa, guía de preguntas que guíen el encuentro. En la sistematización se toma el mapa y la relatoría, pero además es importante que se organicen categorías y variables (García & Colombia, 2003).

3.2. Cuidados Paliativos

3.2.1 Desarrollo y definición de los Cuidados Paliativos

El desarrollo de los cuidados paliativos modernos y centros para enfermedades terminales, comenzó en Inglaterra con la primera especialista en el manejo de los síntomas de pacientes moribundos Cicely Saunders, que se inició en Gran Bretaña el movimiento Hospice siendo un servicio asistencial muy utilizado en los estados unidos y Gran Bretaña, cuyo objetivo es completamente asistencial con el fin de cubrir las necesidades de pacientes terminales en los diferentes niveles de atención, fue un gran defensora de la de la muerte con dignidad. Este movimiento nació en St Christopher's Hospice en Londres y posteriormente se extendió por todo el mundo, fue el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos, donde se controlaba el dolor del paciente para después ayudarlo a morir,

siendo este el primer hospice académico, ya que enseñaban todo sobre los cuidados paliativos, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia (Centeno Cortés, Gómez Sancho, & Nabal Vicuña, 2009; Vidal & Torres, 2006).

La OMS en 1980 oficialmente publicó el concepto de cuidados paliativos y se encarga de promover el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer, posteriormente en el 2002 la OMS declara que el cuidado paliativo debe ser integral, donde su enfermedad no responde a terapias curativas, se encarga del manejo del dolor y otros síntomas (Del Río & Palma, 2007).

Según la OMS 2007, el cuidado paliativo se encarga de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que tienen enfermedades incurables e irreversibles, mediante el alivio del sufrimiento, realizando un diagnóstico temprano y oportuno; manejando el dolor con tratamientos y manejar otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, estos cuidados deben ser accesible a todos los pacientes que tenga una enfermedad que amenace contra su vida, siendo un derecho de los ciudadanos en la mayoría de los países (Veloso et al., 2017).

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, una enfermedad terminal es una patología avanzada, progresiva e incurable que tiene una persona, en la que hay presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambian (Sociedad Española de Cuidados Paliativos & SECPAL, 2014). Además, presenta gran impacto emocional tanto en el paciente, la familia y con el apoyo de un equipo terapéutico que está muy relacionado con la presencia o no de la muerte del paciente; pues en la mayoría de los casos la persona tiene un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Algunos pacientes que podrían formar parte de CP serían los que tengan una enfermedad terminal como el cáncer, el SIDA, enfermedades de motoneurona o insuficiencia específica orgánica (Sociedad Española de Cuidados Paliativos & SECPAL, 2014).

Según la Ley Consuelo Devis Saavedra (Congreso de Colombia, 2014), los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal (Murray, 2015).

Es importante tener en cuenta además que en 2018 la comisión The Lancet publicó un informe, trascendental en el desarrollo de los cuidados paliativos, considerando que la población mundial actual está envejeciendo y

experimentando una transición epidemiológica relevante y que el sufrimiento grave relacionado con la salud, con sus siglas en inglés SHS, para 10 de las 20 condiciones enfermedades complejas se volverá más común en relación con las enfermedades agudas y prevenibles. Estas 20 enfermedades consideradas por el informe son: arteriosclerosis; enfermedad cerebrovascular; cardiopatías isquémicas crónicas; malformaciones congénitas; degeneración del SNC; demencia; enfermedades del hígado; fiebres hemorrágicas; VIH; enfermedad inflamatoria del SNC; lesión, envenenamiento y causas externas; leucemia; enfermedades pulmonares; neoplasmas malignos (cánceres); trastornos musculoesqueléticos; cardiopatías no isquémicas; nacimiento prematuro y trauma de nacimiento; desnutrición proteica energética; insuficiencia renal; y tuberculosis (Knaul et al., 2018).

La Comisión presenta un nuevo marco conceptual para medir la carga global de SHS. Sugiere el sufrimiento grave relacionado con la salud, como un indicador relevante a la hora de evaluar el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel mundial, este sufrimiento es grave *“cuando no se puede aliviar sin intervención médica y cuando compromete el funcionamiento físico, social o emocional”*. Y además refiere que los cuidados paliativos deben centrarse en aliviar el SHS asociado con condiciones de salud que limitan o amenazan la vida o el final de la vida. Para ello propone un modelo de sistema nacional de salud construido alrededor de cuatro funciones esenciales: administración, financiamiento, entrega y generación de recursos (incluidos recursos humanos, instalaciones, tecnología, información e investigación). Y considera que la expansión del acceso a los cuidados paliativos debe integrarse a través de cada una de estas funciones del sistema de salud, desde la prevención primaria hasta el final de la vida (Knaul et al., 2018).

Según el último acuerdo internacional realizado por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), definió los cuidados paliativos como los cuidados holísticos activos, otorgados a las personas con graves sufrimientos relacionados con la salud, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, la de su familia y cuidadores (Radbruch et al., 2020)

En Colombia, los cuidados paliativos son los cuidados apropiados que se le brindan al paciente que tiene una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas que requieren apoyo médico, social, espiritual, apoyo psicológico y familiar, durante su enfermedad y el duelo; teniendo como objetivo fundamental de los CP, lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia (Knaul et al., 2018). En Colombia los cuidados paliativos requieren para su desarrollo la existencia de políticas públicas, programas de prestación de

CP y formación de profesionales que permita disminuir el sufrimiento en pacientes con enfermedades crónica, avanzada o terminal (Sánchez-Cárdenas, M., 2018).

Teniendo como última definición de los cuidados paliativos es la realizada por la OMS en el 2018, en donde define los cuidados paliativos como la prevención y el alivio del sufrimiento de pacientes adultos y pediátricos y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y de los miembros de la familia (World Health Organization., 2018).

Los cuidados paliativos integrados, es un término acogido por la Universidad de Lancaster y refieren estos pueden ser entregados a los pacientes al implicar y reunir los aspectos administrativos, organizativos, clínicos y de servicio de todos los actores involucrados, para dar continuidad en la red de atención y lograr una mejor calidad de vida y apoyo en el proceso de muerte para el paciente y su familia en colaboración con todos los cuidadores. Así también se considera y analiza, las barreras para otorgar estos cuidados paliativos integrados, aspectos considerados como lo que pueden evitar reunir a las organizaciones administrativas, regionales, clínicos y de servicio para realizar una atención continuada entre todos los actores involucrados en la red de atención de pacientes que reciben cuidados paliativos (Aldridge et al., 2016).

3.2.2. Pacientes candidatos a recibir Cuidados Paliativos

Según la organización mundial de la salud y teniendo en cuenta su definición de los cuidados paliativos, estas serían algunas de las condiciones de la persona, que pueden beneficiarse de este tipo de cuidados como los que sufren de enfermedades crónicas como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas, el SIDA, la diabetes mellitus y otras que pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (WHO, 2018) y pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos, personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses (Sánchez-Cárdenas, M., 2017).

3.2.3. Accesibilidad a los Cuidados Paliativos

Constituye un "factor mediador" entre la capacidad de producir servicios y la producción o el consumo reales de dichos servicios, es una característica de los recursos de atención a la salud. Se considera como algo adicional a la presencia o 'disponibilidad' del recurso en un cierto lugar y en un momento dado. Entre las características de los recursos para la salud y de la población mediante el cual puede lograrse que una necesidad de atención, bien sea por el deterioro en el estado de salud o por un diagnóstico sobre el mismo y la promoción de su mejoramiento, se satisfaga completamente.

En ese proceso están involucradas varias etapas que pueden ser objeto de análisis: la motivación que tienen las personas para solicitar una atención la facilidad para entrar en contacto con los servicios de salud y su satisfacción final (Frenk Julio, 2014).

3.2.4. Determinantes sociales de la salud

Uno de los factores que se debe considerar en un análisis de cartografía social de los cuidados paliativos, son los determinantes sociales de las comunidades en donde se espera consolidar servicios de atención a personas con necesidades paliativas, dado que los trabajos sobre desarrollo global que utilizan la cartografía como método de representación de la realidad, usualmente utilizan indicadores epidemiológicos sobre acceso a servicios, medicamentos y programas educativos (Clark et al., 2019) siendo posible identificar en los determinantes sociales de la salud, una clave para mejorar el diagnóstico situacional de acceso a los servicios y lograr así equidad en salud. Según Dover & Belon lograr medir esta equidad en salud y las interrelaciones entre los determinantes sociales en salud, es un paso importante para facilitar oportunidades para todos los ciudadanos, sin tener en cuenta su ubicación social(Dover & Belon, 2019).

Durante las últimas dos décadas, la atención de la comunidad de salud pública ha sido atraída cada vez más hacia los determinantes sociales de la salud, los factores aparte de la atención médica que pueden ser influenciados por las políticas sociales y moldear la salud de manera poderosa (World Health Organization, 2010). La OMS define los factores de los determinantes sociales (SDH) como "las circunstancias en que las personas nacen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para hacer frente a la enfermedad". Con base en esta definición, la OMS recomienda tres áreas de acción para abordar:

1. Mejorar las circunstancias que determinan la vida cotidiana de las personas.
2. Identificar y abordar los impulsores estructurales (las fuerzas sociales y económicas como la distribución desigual del poder, dinero y recursos que rodean la vulnerabilidad de esas condiciones).
3. Identifican medidas y marcos para desarrollar y expandir la erudición en torno al SDH, al tiempo que sensibilizan sobre la distribución desigual de los servicios sociales y de atención médica. Esta agenda presenta una necesidad urgente de comprender la salud de las vulnerables poblaciones en el contexto de su situación y vida cotidiana (Braveman & Gottlieb, 2014).

El término "determinantes sociales" a menudo evoca factores tales como las características relacionadas con la salud de los vecindarios (por ejemplo, caminabilidad, áreas recreativas y accesibilidad de alimentos saludables), que pueden influir en los comportamientos relacionados con la salud. Sin embargo, se han acumulado pruebas que apuntan a factores socioeconómicos como el ingreso, la riqueza y la educación como las causas fundamentales de una amplia gama de resultados de salud (World Health Organization, 2010)

Para este trabajo se entenderán los determinantes sociales de la salud, como las circunstancias o condiciones que influyen en la salud, bajo el modelo "The health equity measurement framework" propuesto por Dover & Belon en la tabla 1.

Tabla 1. Determinantes sociales en salud bajo el modelo de Dover & Belon

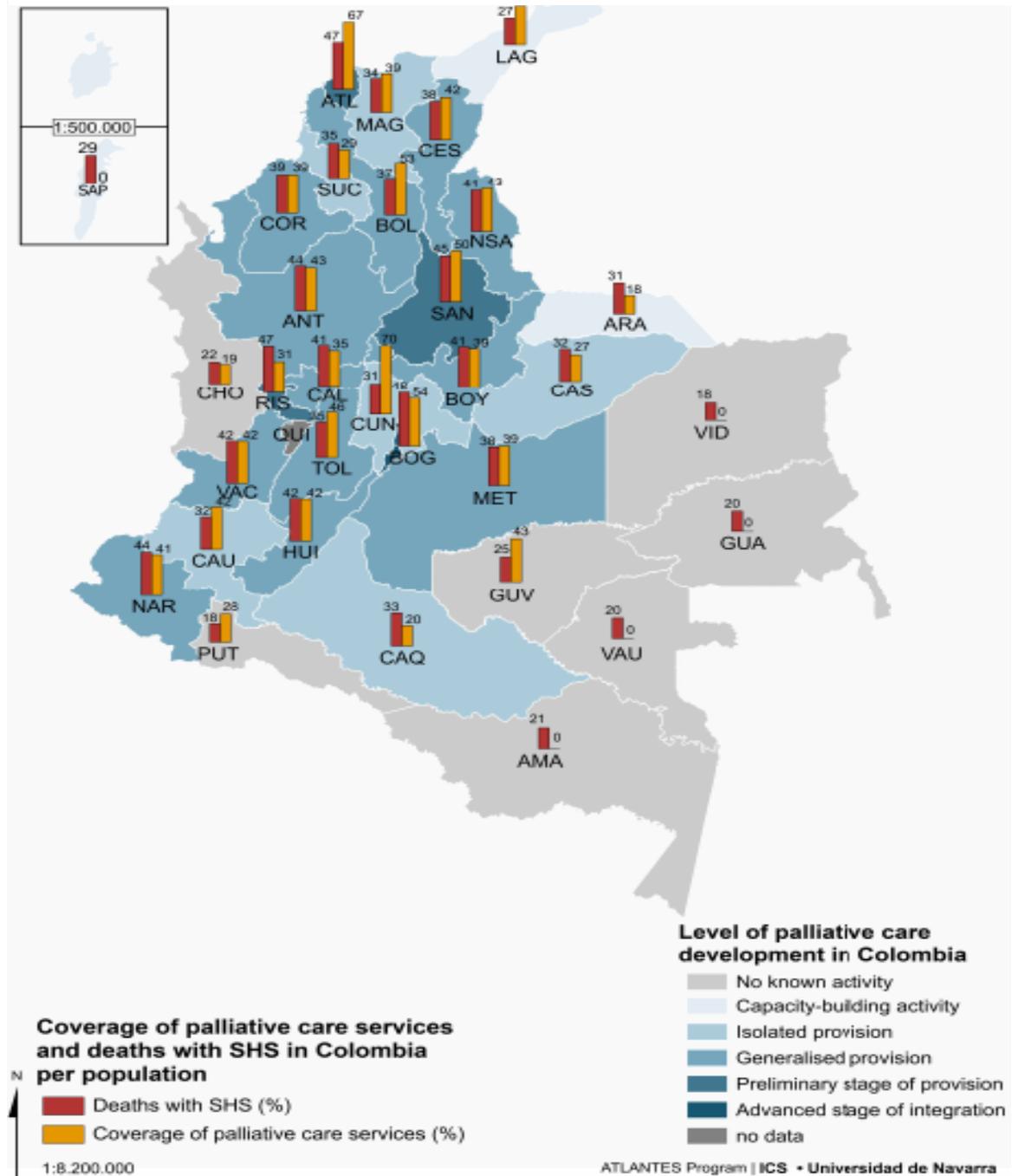
Macrodeterminantes sociales de la salud	Determinantes sociales de la salud	Definiciones operativas
Contexto socioeconómico, cultural y político	Circunstancias materiales	Recursos relacionados con la satisfacción de necesidades, posesión de servicios domésticos y el consumo potencial de bienes, servicios sociales como educación y el cuidado de la salud (Solar & Irwin, 2010).
	Circunstancias sociales	Incorpora los conceptos: cohesión social se enfoca en los recursos disponibles para el individuo en sus redes sociales y capital social estructural implica el alcance y la intensidad de las conexiones sociales o la participación en las actividades de la red (Carpiano, 2006).
	Biología	Factores biológicos que predisponen a la enfermedad y que, sumado las exposiciones o acumulación de las

		mismas, afectan la biología del individuo (Najman & Smith, 2000).
	Medio ambiente	Lugar en donde confluyen características físicas, naturales, socio culturales, atributos significativos e instalaciones físicas (Glanz & Schwartz, 2008).
	Comportamientos relacionados con la salud	Actividades realizadas por personas que influyen directa o indirectamente en su salud (Dover & Belon, 2019)
	Creencias en salud	Percepciones individuales o colectivas que influyen en la salud de manera positiva o negativa. (Dover & Belon, 2019)
	Estado de salud preexistente	Cualquier estado de salud anterior que puede cambiar la probabilidad de que ocurra un estado de salud en particular bajo análisis (Dover & Belon, 2019).
Proceso de estratificación social	Estresores psicosociales	Se refieren a cualquier desafío social, ambiental o externo que requiera que un individuo se adapte a él (Carr & Umberson, 2013)
	Valoración y afrontamiento	Mecanismos diferenciales de evaluación que tiene el individuo y las estrategias de afrontamiento para hacer frente a los factores estresantes. (Stephenson, King, & De Longis, 2016).
	Respuesta al estrés	Cambios biológicos y mentales que pueden provocar en el individuo, alteración en su salud (Wilkinson & Marmot, 2003).
	Estado de salud	Condición que implica la integración del cuerpo, mente y espíritu. Reconoce la influencia significativa de factores sociológicos, ambientales y de comportamiento (Gómez-Arias, 2018).
	Necesidad	Percepción personal o profesional de necesitar utilizar recursos que promuevan la salud (Dover & Belon, 2019).
Contexto político de salud	Cumplimiento normativo	Es el nexo de las políticas y las decisiones que influyen la disponibilidad de capacidad de recursos que promueven la salud (Dover & Belon, 2019).
	Disponibilidad de recursos de promoción en salud	Es la infraestructura, estructura organizacional y recurso humano para proveer salud (Dover & Belon, 2019).
	Aceptabilidad	Servicios respetuosos y receptivos independientemente de la ubicación social, generando espacios libres de discriminación (Dover & Belon, 2019).

	Idoneidad	Aptitud del talento humano para satisfacer con calidad la prestación de un servicio ofertado. (Congreso de la república de Colombia, 2011)
	Continuidad	Atención médica coordinada e integrada que se brinda a una persona a lo largo del tiempo. (Guthrie, Saultz, Freeman, & Haggerty, 2008).
	Efectividad	Mejores prácticas en salud, basadas en el conocimiento científico actual para lograr óptimos resultados en el individuo (Health quality council of alberta (HQCA).).
	Seguridad	Mitigación de riesgos cuando una persona recibe atención en el sistema de salud(Health quality council of alberta (HQCA).).
	Accesibilidad	Es la capacidad de las personas para poder utilizar un recurso que promueva su estado de salud (Dover & Belon, 2019).
	Disponibilidad	La existencia de recursos que promueven la salud en un contexto de política sanitaria (Dover & Belon, 2019).
	Utilización de recursos de promoción de salud	Uso de recursos en salud públicos o privados que proporcionan servicios en nivel primario, secundario y terciario e inciden directamente en el resultado de salud (Dover & Belon, 2019).
	Resultados de salud	Estado de salud después de cualquier tipo de utilización de recursos que promueven la salud (Dover & Belon, 2019).

3.2.5. El desarrollo de los cuidados paliativos en Colombia

Ilustración 1. Representa el desarrollo de los cuidados paliativos en Colombia, la cobertura de los servicios de Cuidados paliativos y las muertes con sufrimiento relacionado con la salud por población. Fuente: Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (Sánchez-Cárdenas, M. A. et al., 2021)



Según el Censo Nacional de Población y Vivienda 2018, Colombia tiene 48.258.494 siendo una estimación total de personas, donde el 51.2% son mujeres y 48.8% son hombres (DANE, 2019). Colombia es un país de fronteras con aproximadamente 9.242 km de perímetro fronterizo. A lo largo de su frontera terrestre limita con Venezuela (2.219 km), Brasil (1.645 km), Perú (1.626 km), Ecuador (586 km) y Panamá (266 km). Por su parte, sus 980 mil kilómetros cuadrados de mar territorial le determinan límites con Venezuela, Ecuador, Panamá, Costa Rica, Haití, Honduras, Jamaica, Nicaragua y República Dominicana. De los treinta y dos departamentos colombianos, trece son fronterizos. En términos de entidades territoriales del primer nivel, se observa que existen setenta y siete municipios fronterizos que se definen, de acuerdo con la normativa vigente, como aquellos que tienen la condición física de ser limítrofes o aquellos en cuyas actividades económicas y sociales se advierte la influencia directa del fenómeno fronterizo (Silva, 2016).

Colombia está dividida administrativamente en 32 departamentos, y estos a su vez en municipios, corregimientos departamentales o distritos. En esta organización territorial, existe una división territorial intermedia entre departamento y municipio, que recibe el nombre de provincias o subregiones (Ramírez Jaramillo & De Aguas, 2017).

El informe anual 2018 del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, muestra el desarrollo a nivel Departamental en relación a la prestación de servicios, realizando una clasificación de las IPS por complejidad: Baja, complejidad media, complejidad alta, programa de atención domiciliaria (PAD) con servicio de CP y educación en CP.

Para el presente trabajo se divide el territorio colombiano en siete nodos, los cuales comparten características comunes que hacen posible su comparación y la generación de conclusiones. Es importante tener en cuenta que hay un estudio colombiano que ya realizó tal división (León Delgado et al., 2019) siendo esta, una manera más amigable de tratar de comprender el país y la problemática en el acceso a los cuidados paliativos en el país. En la tabla 2 se indican las características más representativas de los siete nodos territoriales.

Tabla 2. División del territorio colombiano y sus características más representativas de su región, en 7 nodos. (León Delgado et al., 2019). Consumo de opioides: análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Universidad de la Sabana.

Nodo	Departamento	Características de la región
Amazonía	Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía.	Unidad geográfica consolidada. Estructura institucional estatal similar (antiguos territorios nacionales). Similar infraestructura del sistema de salud.

Orinoquía	Meta, Vichada, Casanare, Arauca y Cundinamarca.	Unidad geográfica. Estructura institucional estatal similar (antiguos territorios nacionales). Similar infraestructura del sistema de salud. Población dispersa. Se agrega Cundinamarca porque los participantes de este departamento proceden de regiones colindantes con el meta
Nororient	Boyacá, Santander, Norte de Santander y Cesar.	Diversidad geográfica pero similitudes económicas poblacionales: Hidrocarburos, conexión fronteriza y desarrollo del conflicto armado. Estructura institucional estatal similar
Pacífico	Nariño, Cauca, Valle del Cauca y chocó.	Unidad geográfica conocida como el Chocó biogeográfico, con diversidad interna (costa de cordillera al mismo tiempo), estructura estatal similar a excepción de Cali y Pasto
Centro	Antioquia, Caldas, Quindío, Risaralda, Tolima y Huila	Diversidad geográfica dentro de la estructura de los Andes y los Valles Interandinos. Similitud en estructura institucional estatal, excepto Medellín
Caribe	La Guajira, Magdalena, Atlántico, Bolívar	Unidad geográfica consolidada. Estructura institucional estatal similar
	Sucre, Córdoba y San Andrés	Similitudes en población y ocupación del territorio
Bogotá	Bogotá	Bogotá tiene condiciones privilegiadas en término de acceso a bienes y servicios Gran cantidad de participantes para este ejercicio

3.3.1. Indicadores de salud en cuidados paliativos

De los 32 Departamentos, en siete no se conocen la actividad de cuidados paliativos, tres muestran evidencias de iniciativas diseñadas para generar capacidad organizacional, laboral y política para el desarrollo de servicios de cuidados paliativos, aunque todavía no se ha establecido ningún servicio. Seis se caracterizan por un desarrollo de los cuidados paliativos, cuyo alcance aún es irregular y no está bien soportado. 11 se caracterizan por un desarrollo activo de los cuidados paliativos, con disponibilidad de morfina y varios servicios de cuidados paliativos. Cuatro se caracterizan por una variedad de proveedores de cuidados paliativos, tipos de servicios y disponibilidad de morfina y opioides potentes. Uno se caracterizan por una variedad de proveedores de cuidados paliativos, tipos de servicios y disponibilidad continua de morfina y opioides potentes (Sánchez-Cárdenas, M., 2018).

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

Explorar las barreras de acceso para los cuidados paliativos en el segundo semestre del 2020 en siete nodos territoriales de Colombia, por medio de un análisis de cartografía social.

4.2. Objetivos específicos

- Identificar barreras de acceso a los cuidados paliativos en cada uno de los nodos territoriales en Colombia, mediante un análisis participativo de los grupos de interesados (stakeholders), en el segundo semestre 2020.
- Comprender la relación de los determinantes sociales de la salud y el acceso a los cuidados paliativos en el territorio colombiano, en el primer trimestre 2021.

5. Diseño Metodológico

5.1. Tipo de estudio

Se trata de un estudio cualitativo que utiliza la técnica de cartografía social para la recolección de datos, desde un enfoque participativo. Esta técnica permite mantener datos reales, de una forma organizada mediante la construcción de un mapa (Andrade & Santamaría, 2010; Habegger et al., 2006; Tetamanti et al., 2014; Veloso et al., 2017) que analiza el acceso a los cuidados paliativos en todo el país por medio de siete nodos territoriales, en una construcción de conocimientos precisa y legítima (Andrade & Santamaría, 2010; Habegger & Mancila, 2005; Habegger et al., 2006; Veloso et al., 2017).

5.2. Participantes del estudio

La Cartografía Social tiene como fundamento la participación colectiva (Andrade & Santamaría, 2010; Habegger & Mancila, 2005; Tetamanti et al., 2014; Veloso et al., 2017) por tal razón, se contó con representantes de los diferentes nodos del territorio Colombiano, tal y como se evidencia en la tabla 3. Teniendo en cuenta el carácter participativo y colectivo de la cartografía social, así como los múltiples actores interesados que recogen el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel internacional, se decidió acoger el término "stakeholders" o "actores interesados" que según Luyirika et al, como una forma de mejorar la comprensión de los problemas de cuidados paliativos e incidir en los proyectos de toma de decisiones para el desarrollo de políticas públicas en cuidados paliativos (Luyirika Emmanuel et al., 2016)

Tabla 3. División del territorio colombiano en 7 nodos. (León Delgado et al., 2019). Consumo de opioides: análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Universidad de la Sabana.

Nodo	Departamentos
Amazonía	Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía.
Orinoquía	Meta, Vichada, Casanare, Arauca y Cundinamarca.
Nororient	Boyacá, Santander, Norte de Santander y Cesar.
Pacífico	Nariño, Cauca, Valle del Cauca y Chocó.
Centro	Antioquia, Caldas, Quindío, Risaralda, Tolima y Huila
Caribe	La Guajira, Magdalena, Atlántico, Bolívar, Sucre, Córdoba y San Andrés

Este trabajo reconoció la participación de diferentes actores en el desarrollo de los cuidados paliativos, realizando un muestreo teórico e intencionado con participantes que representaron a los siguientes grupos de interés en los nodos territoriales. Para la presentación de los datos y su correspondiente análisis, los perfiles de los participantes se identificaron por siglas, así como se describe a continuación:

1. Asegurador de la salud (AS)
2. Entidades reguladoras, secretarías de salud Departamentales y/o municipales. (ER)
3. Profesionales de la salud, con experiencia previa o actual en el manejo de personas con enfermedades crónicas y/o avanzadas, sin importar su disciplina profesional como médicos, enfermeros, psicólogos, etc. (PS)
4. Representantes de organizaciones de pacientes y/o cuidadores. (RP)
5. Representantes de la comunidad como asociaciones y comunidad científica (RA)
6. Comunicadores sociales (CS)

5.3. Recolección de la información

La recolección de datos se realizó en tres momentos, conteniendo las siguientes actividades:

1. Entrevistas semiestructuradas de participantes en cada nodo y su transcripción, lo que permitió reconocer la relación entre las precategorias y los determinantes sociales de la salud, así como la diagramación preliminar del mapa 01.
2. Revisión, aprobación por cada uno de los participantes por medio de una entrevista estructurada, esto permitió la diagramación del mapa 02.
3. Exposición grupal del mapa 02, mediante la técnica de grupo nominal.

5.3.1. Momento 1: Entrevista semiestructurada

Previo invitación a participación y firma de consentimiento informado electrónico, los sujetos de investigación recibieron una invitación de

manera individual o colectiva a la entrevista. Todas estas entrevistas se grabaron en audio para su posterior transcripción y análisis, dado la naturaleza cualitativa del estudio, se determinó la saturación de los datos como la manera en la que se limitó el número de participantes. Estas entrevistas se denominaron consecutivamente como E1, E2, E3., respondiendo al orden cronológico de presentación.

Para el desarrollo de las entrevistas, se diseñaron guiones que orientaron a los investigadores, los cuales fueron revisados por tres expertos en Cuidados Paliativos antes de la entrevista con los participantes. En consideración a estudios relacionados con el presente proyecto (MacConville, 2006), los guiones de entrevista incluyeron un componente relacionado con el contexto de los cuidados paliativos de la región, con el fin de contextualizar su intervención en el estudio. Las precategorias conceptuales consideradas para la construcción del guion de entrevista fueron los determinantes sociales de la salud y las barreras de acceso a los cuidados paliativos.

Tras culminar la transcripción de las entrevistas, la creación de las notas de campo y una vez finalizada cada entrevista, se realizó una síntesis de información por medio del software N-VIVO.

5.3.2. Momento 2: Entrevista estructurada

Se construyó una entrevista estructurada en un formulario de Google para lograr la retroalimentación del mapa elaborado a partir de las entrevistas. El objetivo de este momento, fue recopilar información sobre el análisis crítico de los participantes, lo cual ayudo a rediseñar el mapa, reafirmando las categorías encontradas en el momento I, así como identificar contradicciones entre los diferentes participantes (Diez Tetamanti, Juan Manuel & Chanampa, 2017; MacConville, 2006).

Con base en las contradicciones identificadas entre las investigadoras, se diseñó una entrevista estructurada, esto para conocer si las barreras de acceso identificadas en el mapa reflejaban la situación del nodo correspondiente, así como el diseño y lo correspondiente en la claridad en los iconos utilizados, esto para cerciorarse en obtener una información

veraz y lo más real posible (Habegger & Mancila, 2005). Esto permitió la construcción mapa 02.

Esta encuesta se envió por correo electrónico a cada participante, por medio de enlace formato Google, con el mapa correspondiente a su nodo de participación. El diligenciamiento de esta información se consignó en una base de datos Excel, construida automáticamente por el formato Google utilizado.

5.3.3. Momento 3: Grupo nominal

Esta actividad se ha desarrollado mediante la técnica de grupo nominal. Autores como (Gallagher, Hares, Spencer, Bradshaw, & Webb, 1993) y (McMillan et al., 2014) sugieren que este método permite dar prioridades de atención, generar ideas, fomentar y permitir la participación de los integrantes. Se convocó la participación de ocho profesionales de la salud, procedentes de los diferentes nodos territoriales, destacados por su labor y experiencia en el manejo de pacientes y familias con necesidades paliativas, así como, su amplio conocimiento en las gestiones desarrolladas por las EAPB e IPS en el país.

El propósito de esta actividad fue llevar a discusión las barreras de acceso a los cuidados paliativos presentadas en los mapas de los nodos territoriales. los datos cualitativos procedentes del grupo nominal, son tomados en cuenta de manera individual y colectiva, en pro de un objetivo común (García & Colombia, 2003), para generar la intertextualidad del mapa, de la que habla Tetamanti (Diez Tetamanti, Juan Manuel & Chanampa, 2017). De esta manera se permitió la diagramación del mapa final, denominado mapa 03.

5.3.4. Síntesis de las fuentes de información

En la tabla 4 se expone de forma detallada las fuentes de datos cualitativos obtenidas en este proyecto:

Tabla 4. Fuentes de datos cualitativos obtenidos del proyecto. Autoría propia de los investigadores

Momentos	Fuente del dato	Resultado
Momento 1	Entrevista semiestructurada	Barreras de acceso a cuidados paliativos (precategorias)
		Mapa 01
Momento 2	Entrevista estructurada	Mapa 02
Momento 3	Grupo nominal	Mapa final

5.4. Análisis de datos

Se utilizó el análisis de contenido con el propósito de generar conceptos y proposiciones que sirvieron como insumo para la cartografía social. Siguiendo la propuesta de Tesch, se realizó un modelo interpretacional que pretendió la categorización de elementos y la exploración de sus conexiones (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002), así como el modelo propuesto por MacConville, para desarrollar el modelo de cartografía social en tres mapas (MacConville, 2006).

5.4.1. Momento 1: Entrevista semiestructurada

Posterior a la entrevista semiestructurada se realizó una transcripción de las entrevistas, de allí se identificaron precategorias como lo refiere MacConville (MacConville, 2006), utilizando el aplicativo N-VIVO, estas precategorias fueron clasificadas respetando el nodo de origen y se relacionó con los determinantes sociales de la salud, que pretendió categorizar los elementos y explorar sus conexiones como lo menciona Tesch (Amezcuca & Gálvez Toro, 2002). Esto como recurso para mejorar el diagnóstico situacional de acceso a los cuidados paliativos, logrando medir la equidad en salud y formando interrelaciones entre los determinantes sociales de la salud, como paso importante para facilitar oportunidades para todos los ciudadanos, sin tener en cuenta su ubicación social (Dover & Belon, 2019).

5.4.1.1. Relación de precategorias y determinantes sociales de la salud

Teniendo en cuenta lo mencionado por Dover & Belon, se identificó una conexión entre los determinantes sociales de la salud y las precategorias, la cual se realizó teniendo en cuenta la tabla 1, la cual describe los macrodeterminantes sociales, determinantes sociales de la salud como conceptos y sus definiciones operativas. Una vez realizada esta clasificación, se eliminó duplicados y se unificó las precategorias en unas más amplias y genéricas llamándolas categorías, conservándolas en sus nodos de correspondencia.

5.4.1.2. Identificación de barreras de acceso a los cuidados paliativos de acuerdo a los nodos territoriales

Para la diagramación se utilizó las categorías y su nodo de correspondencia. Esta diagramación estuvo a cargo del grupo de investigación diseño, imagen y comunicación de la Universidad El Bosque, los cuales seguirán las siguientes recomendaciones.

- a. Estandarizar los íconos (triángulos, estrellas, círculos, rombos) designando a cada símbolo un código representativo en el mapa (MacConville, 2006).
- b. Ubicar los símbolos designados en el mapa según su nodo de presentación.

5.4.2. Momento 2: Entrevista estructurada

Teniendo en cuenta la información procedente de la revisión del mapa 01, se modificaron las categorías y barreras de acceso a los cuidados paliativos. Las categorías producidas en cada nodo fueron sintetizadas por el equipo investigador para homogeneizar las convenciones utilizadas en el desarrollo de la cartografía, haciendo posible compartir un conjunto de convenciones para todo el territorio colombiano.

Mediante un análisis de síntesis estructurada (framework synthesis) (Carroll, Booth, Leaviss, & Rick, 2013), se unificaron las convenciones en una taxonomía generalizada, lo cual evitó la imputación de categorías a nodos cuyos informantes no las declararon. De esta retroalimentación nació la propuesta de glosario o listado de convenciones con la barrera de acceso y su correspondiente categoría.

5.4.3. Momento 3: Grupo nominal

Un segundo análisis de síntesis estructurada fue desarrollado por el equipo investigador, con el fin de incluir los elementos señalados por los participantes en el grupo nominal y respetando el abordaje participativo y colectivo de la cartografía social (Diez Tetamanti, Juan Manuel & Chanampa, 2017), se eliminaron, adicionaron y agruparon aspectos que los participantes consideraron representativos con el propósito de la investigación.

Construcción del mapa definitivo

Al finalizar la construcción del mapa 03 para cada uno de los nodos, el equipo de investigación construyó una versión completa de la cartografía social de Colombia, en la que se evidenciaron la iconografía que representa las barreras de acceso a cuidados paliativos en el territorio nacional, sobre las cuales se llevó a cabo un análisis descriptivo.

5.4.4. Análisis de los resultados:

Los datos resultantes de la cartografía social fueron analizados (anexo 2) hasta obtener un modelo explicativo que relacione las barreras de acceso a los cuidados paliativos con los determinantes sociales de la salud, teniendo en cuenta el modelo de equidad en salud Dover & Belon en la tabla 1.

5.5. Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación es parte de un macroproyecto de investigación denominado "*Building a positive policy environment: the path of palliative care, Colombia 2025*" el cual fue financiado por *Open Society Foundation* y desarrollado por los grupos de investigación Cuidado de la Salud y Calidad de vida; Diseño, Imagen y Comunicación de la Universidad El Bosque y el grupo de Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad de La Sabana. Se considero bajo el marco de la Resolución 008430 de 1993 del

Ministerio de Salud siendo un estudio sin riesgo y la Ley 911 de 2004 de la República de Colombia. Es importante resaltar que esta investigación cualitativa se realizó bajo las bases de la reciprocidad, ya que los investigadores se comprometieron a publicar los resultados de la investigación para beneficio de toda la comunidad colombiana, los profesionales y los participantes del estudio, dado que sus resultados podrán ser usados para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que requieren cuidados paliativos.

Los participantes diligenciaron el consentimiento informado (Anexo 1), establecido por la Universidad El Bosque. Cabe resaltar que se protegió la privacidad y anonimato de los participantes, como lo establece la ley colombiana. Este estudio contó con el respaldo de investigadores vinculados a la Universidad el Bosque y las investigadoras profesionales en enfermería, hacen parte de un proceso académico para obtener el título de Magíster en enfermería en Cuidados Paliativos.

Este trabajo obtuvo el aval del comité institucional de ética en investigación de la Universidad El Bosque.

6. Resultados

6.1. Características de los participantes en las entrevistas semiestructuradas

En el estudio participaron 36 personas, nueve de sexo masculino y los 24 restantes de sexo femenino. La primera entrevista se realizó el 11 de julio del 2020 y la última el 15 de octubre del mismo año. El perfil de los participantes se presenta en la tabla 5.

Tabla 5. Perfiles de los participantes por nodos

Stakeholders	RP	CS	RA	PS	ER	AS
Nodos (total de las entrevistas)						
Bogotá (n=6)	1	2	0	1	1	1
Pacífico (n=8)	2	1	0	3	1	1
Orinoquia (n=5)	1	0	0	2	1	1
Amazonia (n=4)	1	1	0	1	1	0
Nororiente (n=6)	1	1	0	2	1	1
Centro (n=5)	1	1	1	1	0	1
Caribe (n=2)	0	1	0	1	0	0
Total = 36	7	7	1	11	5	5
Representantes de organizaciones de pacientes y/o cuidadores (RP), Comunicadores sociales (CS), Representantes de la comunidad como asociaciones y comunidad científica (RA), Profesionales de la salud (PS), Entidades reguladoras, secretarías de salud Departamentales y/o municipales (ER), Asegurador de la salud (AS).						

Se obtuvieron 36 participantes con 32 transcripciones, debido que en tres nodos, tuvimos más de un participante la de mayor contenido 21 páginas y la de menor 8 páginas. De la síntesis de N-VIVO se extrajo un documento de 65 páginas, el cual fue sintetizado y organizado en una base de datos excel.

6.2. Momento I: Síntesis y organización

6.2.1. Relación de pre categorías y los determinantes sociales de la salud

Siguiendo la propuesta de Tesch, finalizada la transcripción de las entrevistas narradas por los Stakeholders, se diseñó un Excel con las siguientes variables: macro determinante social de la salud, determinante social en salud, definición operativa y las pre categorías identificadas en este primer momento en cada uno de los nodos. El anexo 2, muestra la conexión existente entre las pre categorías y los determinantes sociales de la salud.

6.2.2. Identificación de barreras de acceso a los cuidados paliativos de acuerdo a los nodos territoriales

Tras el análisis de las transcripciones de las entrevistas, se identificaron 25 barreras de acceso a los cuidados paliativos, así como su representación en los siete nodos territoriales las cuales se presentan en la tabla 6. Esta presentación por nodos permitió identificar las características propias a nivel territorial, así como la diferencia en servicios existente entre las ciudades principales y las zonas dispersas del país y con mayor ruralidad como es el caso de los nodos Pacífico, Amazonía, Orinoquía y Caribe.

Tabla 6. Barreras de acceso a los cuidados paliativos de acuerdo a la presentación por nodos territoriales

Nº	Barreras de Acceso a los Cuidados Paliativos	1	2	3	4	5	6	7
1	Desconocimiento en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2	Poca disponibilidad de medicamentos opioides	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
3	Pocos profesionales especializados en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
4	Pocos servicios de salud ofrecidos por las Instituciones de salud en cuidados paliativos.		✓	✓		✓	✓	✓
5	El presupuesto asignado para la población con necesidades paliativas es insuficiente.	✓	✓	✓		✓	✓	✓
6	Baja sostenibilidad de los programas debido a problemas financieros.	✓	✓	✓		✓	✓	
7	Garantías laborales reducidas para el personal de salud.	✓	✓	✓		✓	✓	
8	Pocos grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
9	El manejo médico ofrecido a los pacientes y sus familias por las instituciones de salud no es integral.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
10	El cuidado a personas mayores es visto socialmente como una "carga".			✓	✓			
11	Problemas en el desplazamiento hacia zonas céntricas para recibir atención en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓		✓	
12	Percepción y estigmatización de los cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
13	Los pacientes solo asisten a controles médicos cuando se sienten mal y no consumen los servicios de salud en promoción en salud.			✓				
14	Fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
15	Trabas administrativas generadas por las empresas administradoras del plan de beneficios (EPS).	✓	✓	✓		✓	✓	
16	No existe atención que priorice la atención a niños y adultos mayores con necesidades paliativas y al final de la vida.			✓	✓	✓	✓	
17	Poca calidad en los servicios de salud en cuidados paliativos	✓	✓	✓	✓	✓		

18	Pérdida de la continuidad en el tratamiento.	✓	✓	✓	✓	✓		
19	Déficit de investigación en cuidados paliativos.	✓	✓	✓		✓	✓	✓
20	Vulneración del derecho a la salud por parte de las EAPB.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
21	Ausencia de sistemas de información en el área de cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓		
22	Pocos servicios de salud habilitados en cuidados paliativos.			✓		✓		
23	Los cuidados paliativos no es un tema de interés para los sistemas de información audiovisual en Colombia.	✓	✓		✓	✓		
24	Las dinámicas de corrupción inciden en la implementación en los servicios de salud, así como en el presupuesto que les es asignado.		✓					✓
25	Limitación en la afiliación al sistema de seguridad social en la población.	✓				✓	✓	✓
Convenciones numéricas a cada nodo territorial. Bogotá: 1; Pacífico: 2; Orinoquía: 3; Centro: 4; Nororiente: 5; Amazonía: 6; Caribe: 7.								

6.2.2.1. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Bogotá

De las 25 barreras identificadas en el territorio colombiano, Bogotá debutó con 19 barreras de acceso a los cuidados paliativos y sus categorías pueden evidenciarse en la ilustración 2. Los participantes identificaron el desconocimiento de cuidados paliativos en profesionales de la salud y la comunidad civil, especialmente en el uso de medicamentos opioides, la normatividad que rige los cuidados paliativos en el personal que audita procesos de habilitación en las diferentes IPS en el país, así como la inexistencia de redes que apoyen a los pacientes con necesidades paliativas.

"...el desconocimiento de los profesionales, es una barrera que limita el acceso de los medicamentos a los pacientes, entonces uno va a preguntar si conocen el tapentadol, la meperidina y ¿no la conocen, no saben cómo formularla! y nos seguimos quedando en el acetaminofén y el ibuprofeno. Los profesionales no conocen los opioides potentes y débiles, se quedan en la morfina y eso." E7- ER

Los participantes consideraron un bajo acceso a medicamentos opioides por su baja disponibilidad, esto asociado a los horarios limitados para la dispensación de medicamentos e inexistencia de farmacias con atención las 24 horas, los usuarios que viven en zonas distantes de la ciudad presentan limitación para acceder a este recurso. Esta situación obliga a los pacientes y sus familias a desplazarse para adquirir un recurso en salud.

El déficit de profesionales especializados en cuidados paliativos también fue considerado como una barrera, reforzados por comentarios de los participantes relacionados con la ausencia de cátedras, así como

asignaturas con enfoque paliativo en pregrados como medicina, enfermería, psicología y trabajo social, así como el poco personal especializado o con alguna formación en cuidados paliativos.

“...estamos cortos de servicios de la oferta de profesionales, bien sabemos que es poca, entonces la dirección de servicios se ha enfocado en fortalecer las competencias de los profesionales de atención primaria... porque sabemos que muchas veces el paciente no llega al especialista o se demora mucho en llegar a la consulta con el especialista.” E7-ER

Adicionalmente, los stakeholders identificaron que el presupuesto asignado a la población con necesidades paliativas es insuficiente, tomando fuerza al mencionar que este déficit financiero, afecta directamente la contratación de personal especializado, la capacitación al personal ya contratado en cuidados paliativos y la adecuación de las IPS, que incide negativamente en el acceso a este tipo de cuidados.

También se notificó la baja sostenibilidad de los programas, debido a problemas financieros, en donde el ofrecer cuidados paliativos integrales hacían insostenibles económicamente a este tipo de instituciones por el costo en su mantenimiento. Y se identificó el desplazamiento de largos tramos de camino, que deben realizar los pacientes y sus familias, de zonas rurales a zonas céntricas, lo cual termina consumiendo tiempo y dinero.

“En la mayoría de los casos no da para eso, porque muchos son, o costosos, o los que son económicos, pues no tienen una infraestructura de profesionales, que implique que deben tener, para un adecuado manejo para una persona con Alzheimer o todo lo que involucra su enfermedad...” E1- RP

En cuanto a los grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas, tenían un bajo conocimiento en la existencia de fundaciones y asociaciones, también se notificó que las pocas fundaciones existentes, no realizan difusión de estrategias exitosas, así como lecciones aprendidas y de buenas prácticas que pueden beneficiar a otros pacientes y sus familias.

“La interacción no es muy mancomunada en las actividades que hacemos, es más que todo de carácter informativo”. E1- RP

Una de las barreras que adjudicaron los participantes, se relacionó con los pocos beneficios dados a los profesionales de la salud, para laborar. Entre los comentarios mencionados por ellos, se relacionaron con la poca cantidad de profesionales especializados en cuidados paliativos,

Ilustración 2: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Bogotá



además, identificaron ausencia de condiciones dignas, para el desarrollo de actividades laborales.

“las barreras están dadas por el mismo sistema de salud, entonces yo no creo que sea algo que debamos atribuir exclusivamente a los cuidados paliativos, sino las mismas condiciones de los profesionales. Podemos analizar los recursos desde el punto de vista profesional pero también desde el punto de vista físico, los recursos que tienen los hospitales en las regiones apartadas... desde el punto de vista de su estabilidad laboral, entonces probablemente no hay un interés para que esos profesionales lleguen a esas áreas, porque desde el punto de vista de infraestructura, no hay los recursos apropiados para hacerlo” E13 - PS

Los participantes identifican fallas en la implementación de la normatividad que respalda los cuidados paliativos, los participantes mencionaron la poca visibilidad de las herramientas de control para las EAPB e IPS, en lo que respecta la habilitación de los servicios de salud, los cuales son auditados por criterios particulares o a conveniencia del evaluador. Además, de la falta de integralidad en la atención en programas de cuidados paliativos, reservando la consulta por el médico paliativista o la enfocada al control del dolor y al intervencionismo médico, excluyendo del manejo a los demás profesionales.

“porque si bien, el tema está en la norma, tenemos todo el soporte normativo, pues la realidad es que se queda corto ¿no?, y el tema normativo la habilitación de los servicios es dolor y cuidado paliativo, lo que uno encuentra en la realidad es que muchos hacen dolor y no se dedican a la parte paliativa, hacen intervencionismo pero no hacen la atención interdisciplinaria que requiere el paciente que tiene necesidades paliativas... que eso es lo que uno ve, cuando va a hacer las asistencias técnicas y hacer los espacios de acompañamiento.” E7 - ER

Los participantes no identificaron la presencia de algún sistema de información que diera cuenta de las necesidades en cuidados paliativos en la ciudad, así como inexistencia de los medios de comunicación eficaz, que dé a conocer los cuidados paliativos a la comunidad en general. Se reconoce por los entrevistados la estigmatización existente de los cuidados paliativos por la comunidad civil, así como en algunos profesionales de la salud, relacionado exclusivamente con el dolor, el cáncer y el final de la vida.

“...es difícil cambiar el paradigma de que el cuidado paliativo es solamente para las personas que están al final de la vida y pues es una cosa muy complicada, pero pues estamos trabajando en ello.” E7 - ER

Se presentaron las demoras en los procesos de autorización, relacionadas con el inadecuado diligenciamiento de las fórmulas médicas, así como el vencimiento de fechas, siendo devueltas al paciente, afectando la

continuidad en su medicación. Esta discontinuidad también se vio reflejada en la fragmentación de la atención, siendo diferente el lugar en donde el paciente debe autorizar, otro lugar para la recibir la atención y otra para el reclamo de medicamentos.

“la política había quedado suelta por los cambios de administración y esas cosas que usted sabe, que eso influye si o si en el desarrollo pues de las actividades, cada una de las administraciones tiene sus formas de hacer las cosas y esto pues afecta a veces la continuidad de los procesos.” E7- ER

La calidad de la atención también se discutió durante las entrevistas, reflejando la ausencia de estándares de calidad en programas de atención domiciliaria y hospitalaria en cuidados paliativos, por EAPB e IPS. La falta de investigación en cuidados paliativos, así como el interés por el voluntariado, son barreras de acceso también contempladas en los demás nodos.

“falta... no se... cómo promoción y entender el valor que representa el voluntariado” E1- RP

Se relacionaron las condiciones socioeconómicas, como una barrera en el aseguramiento en salud, indicando la diferencia entre los planes generales con los planes de medicina prepagada, relacionada con la oportunidad en las citas y los procedimientos. Y finalmente la vulneración de los derechos fundamentales, creó la necesidad en el paciente y su familia, de instaurar mecanismos de defensa como la tutela, llegando a instancias como el de la superintendencia de salud, las cuales no siempre garantizan el acceso a servicios de salud.

“La gente no entiende, que cuidados paliativos, es su derecho, pero que, además, que ser su derecho, es una forma de mejorar una convivencia con una enfermedad compleja, dependiendo de la que sea...” E3 - CS

6.2.2.2. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Pacífico

La ilustración 3 presenta las barreras de acceso a los cuidados paliativos, más representativas identificadas en el nodo Pacífico en el cual se resaltaron tres argumentos por los cuales los participantes refieren desconocimiento en cuidados paliativos, entre ellos se destacan el desconocimiento de las principales enfermedades tributarias de cuidados paliativos, así como el desconocimiento de la normatividad por los auditores, que interfieren en la toma de decisiones a nivel gubernamental en el marco de las políticas públicas.

“La normatividad existe, está aprobada y escrita en el papel, es una maravilla, pero del dicho al hecho, hay mucho trecho”, “por ley tenemos

derecho a cuidados paliativos, pero si el especialista que se supone es el que lo sabe no lo solicita...”, E19- RP

Se mencionó la poca disponibilidad de medicamentos opioides, con los mismos comentarios sobre la limitación en la disponibilidad de las farmacias 24 horas y la necesidad de desplazamiento por los pacientes a cabeceras municipales, sumado a esto se notificó la baja estimación del fondo nacional de estupefacientes (FNE), respecto a la necesidad de opioides, lo que generaría el desabastecimiento de algunos medicamentos.

“...entonces no había la excusa para que el fondo rotatorio no hiciera el pedido obligado al fondo nacional de estupefacientes, porque si no se basaban simplemente en lo que había sido el consumo del año anterior y pues como no pedían nada, pues nos íbamos quedando cortos en el fondo rotatorio.” E16 - PS

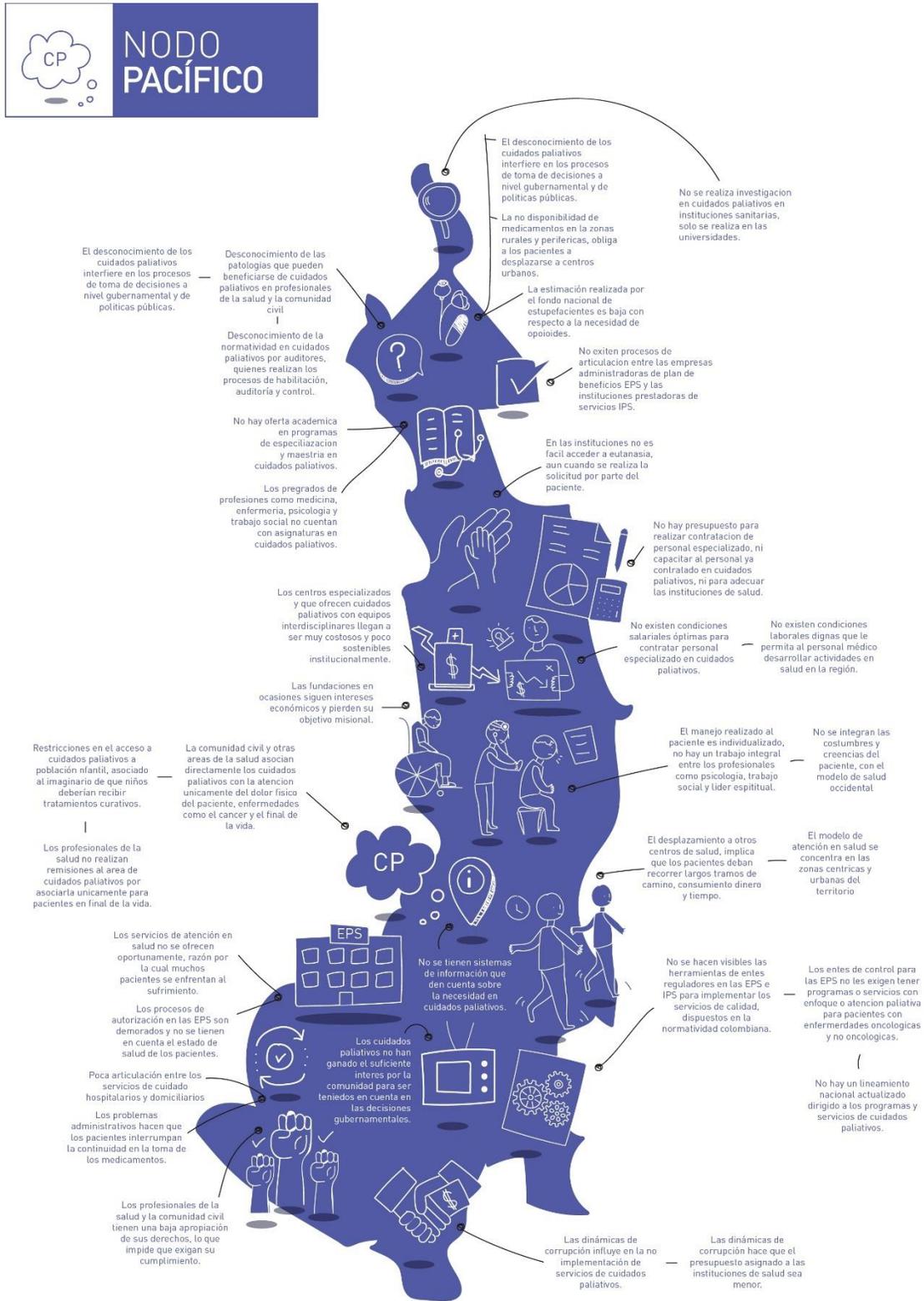
Al igual que en el nodo Bogotá, se percibió como barrera, la poca cantidad de profesionales especializados en cuidados paliativos, siendo reforzados por comentarios similares a los proporcionados por los participantes. El comentario mencionado por los entrevistados de este nodo y que no se repitió en Bogotá, fue la ausencia de oferta académica en cuidados paliativos para profesionales interesados en posgrados en el área.

“...había uno en Bogotá y el otro era irse a España y.... pues... realmente esas eran como las opciones que hay para cuidados paliativos. La parte del paliativo es muy limitada y los cupos pues obviamente anualmente no van a ser muchos.”E21- PS

Los entrevistados mencionaron la existencia de pocos grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas, las cuales, en ocasiones, se guían por intereses económicos propios, perdiendo su objetivo misional. El manejo ofrecido a los pacientes y sus familias por las instituciones de salud no es integral, es una barrera que también fue notificada por los participantes, por los pocos equipos interdisciplinarios que ofrecen cuidados paliativos y la nula integración de la medicina occidental con las costumbres y creencias del paciente y su familia.

“...tenían un interés económico, en recolectar recursos de la estampilla del adulto mayor...”“Para el caso de los mayores... desde la espiritualidad desde la cosmovisión del indígena NASA... el reconocimiento de las formas propias también de atender la salud y la enfermedad y pues de ahí reconocer los diferentes contextos y los diferentes grupos poblacionales que hay en el territorio”. E27-ER

Ilustración 3: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico



También, los participantes consideraron la barrera en el desplazamiento de zonas periféricas a zonas céntricas para poder recibir atención en cuidados paliativos, recorriendo largas distancias, tiempo y dinero de los pacientes, además consideraron el modelo centralizado de salud como una barrera relevante. La baja sostenibilidad de los programas debido a problemas financieros y las garantías laborales reducidas para el personal de salud, son barreras que se repiten y con comentarios similares a los reportados en el nodo Bogotá.

Se evidenció que los participantes percibían como estigmatizante las creencias de la comunidad y algunos profesionales de la salud, cuando relacionaban los cuidados paliativos con exclusivamente manejo del dolor, los pacientes con cáncer y adultos mayores, excluyendo a los niños, en quienes se concibe tratamiento meramente curativo.

Entre otras barreras identificadas en el nodo pacífico, se encontraron las fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos, reforzada en comentarios que evidencian la confusión en el manejo del código CUPS, teniendo consulta con médico especialista en dolor o médico especialista en cuidados paliativos, sin un equipo interdisciplinar:

"...creen que simplemente con la consulta del especialista, ya chulearon el requisito de atención por cuidado paliativo... pues entonces, quien vaya a prestar el servicio tiene que garantizar que se brinde todo lo que está incluido en ese ítem." E16 - PS

En el nodo anterior también se mencionaron las trabas administrativas generadas por las empresas administradoras del plan de beneficios (EAPB), como una barrera que impedía el acceso a los cuidados paliativos, aquí los participantes reforzaron la barrera por demora en los procesos de autorización e inoportunidad en las citas, sin tener en cuenta el estado de salud del paciente, ocasionando sufrimiento.

"...tienen un cáncer avanzado, las encuentra uno con mucho dolor, las citas son muy tardías, las pacientes mismas buscan que droga o que medicamento dar para quitar el dolor y muchos pacientes mueren con dolor". E19 - PS

La poca calidad en los servicios fue identificada como una barrera que también se presentó en el nodo Bogotá, enfocada a la ausencia de estándares de calidad para programas de atención hospitalaria, así como la atención ofrecida en domicilio en cuidados paliativos. Además de la inexistencia de articulación entre las EAPB y las IPS, comentario que se enlaza a la pérdida de la continuidad en el tratamiento, dirigidos a la poca articulación entre las entidades hospitalarias y las domiciliarias. Los problemas administrativos que provocan la interrupción en la continuidad

en el tratamiento farmacológico, por demora en la entrega de medicamentos o su autorización.

“no hay una comunicación... Homecare de atención domiciliaria en cuidado paliativo, ese grupo no se comunica directamente... no hay una comunicación con el paliativista que lo venía viendo...”, E16 - PS

La ausencia de investigación en cuidados paliativos en las instituciones sanitarias y la ausencia de sistemas de información que dieran cuenta de necesidad en cuidados paliativos del nodo en particular, fueron barreras que los entrevistados mencionaron en varios nodos, evidenciando la poca participación de las instituciones de salud en los procesos.

Una barrera identificada por los entrevistados fue el poco interés que han ganado los cuidados paliativos por la comunidad, lo que ha llevado a no ser tenidos en cuenta en las decisiones gubernamentales de impacto para la población. Además, consideraron que las EAPB, vulneraron los derechos del paciente, al no empoderar a los profesionales de la salud y la comunidad civil, repercutiendo en la no exigencia de sus derechos.

“uno tiene que saber que no van a saber bien sus derechos y deberes, ni a que tienen derecho, nosotros como trabajadores de la salud, médicos, enfermeras y auxiliares estamos en el deber de hacerlo”. E21-PS

Las dinámicas de corrupción se identificaron como una barrera que afecta directamente la implementación de los servicios de cuidados paliativos, además del impacto en el presupuesto real, asignado para las instituciones de salud.

“Normalmente son los oriundos de allá, qué viene se especializan y se devuelven, pero la mayoría de las veces por corrupción, sea por problemas de otras cosas el acceso es difícil y en toda la zona del pacifico...” E21- PS

6.2.2.3. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Orinoquía

La ilustración 4 presenta las barreras de acceso a los cuidados paliativos, más representativas identificadas en el nodo Orinoquía, en donde los participantes identificaron el desconocimiento de cuidados paliativos, como una barrera de alto impacto en los servicios de salud con comentarios parecidos a los realizados en los dos nodos anteriores. El comentario que refuerza esta barrera y no se había mencionado en los nodos anteriores fue el desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos, por parte del personal administrativo en las instituciones de salud, quienes se reconocieron como personas de enlace en autorizaciones y de asesoramiento al paciente y su familia con necesidades paliativas.

“Falta de conocimiento no solamente en los pacientes, en los familiares, sino en el mismo grupo de salud, e incluso en la parte administrativa, las personas que organizan la parte política, digámoslo así, estamos hablando de alcaldes, gobernadores, etcétera, ellos tampoco no tienen un conocimiento amplio sobre cuidado paliativo.” E11-PS

Al igual que en el nodo Bogotá y Pacífico coincidieron en la poca disponibilidad de medicamentos opioides, sostenibilidad de los programas especializados en cuidados paliativos, debido a problemas financieros, así como la inexistencia de sistemas de información que den cuenta de las necesidades paliativas de la población. Reforzados en comentarios similares. Para la barrera correspondiente a medicamentos, se generó un comentario adicional relacionado con el elevado costo de los medicamentos, al adquirirlos de manera particular.

“...entonces todo lo que es de alto costo y todo eso termina siendo como la piedra en el zapato para que se garantice ya hoy en día, La verdad ni las tutelas... pacientes con 5 y 6 desacatos y que aun así no se les garantiza este tipo de medicamentos.” E15 - ER

El déficit de profesionales especializados en cuidados paliativos, también se identificó como barrera de acceso, reforzado en comentarios muy similares a los mencionados en los nodos de Bogotá y Pacífico. El déficit en la oferta de servicios de salud especializados en cuidados paliativos, reforzado en el desconocimiento de la comunidad civil, quienes no solicitan valoración por esta especialidad, representando el déficit en la demanda. En cuanto al insuficiente presupuesto asignado a la población con necesidades paliativas migrante y en condiciones de vulnerabilidad, reforzado por la ineficiente planeación presupuestal, reflejado en las restricciones por parte de las EAPB, para la autorización de tratamientos de alto costo por falta de presupuesto, pasado mitad de año.

“Los primeros meses del año, ehh... nota uno que siempre te autorizan, sin problema, pero llega Mayo, Junio y ya las EPS, te dicen... -No es que no hay presupuesto, es que no hay presupuesto para un tratamiento tan costoso-... pero si las EPS manifiestan que, que ya no hay presupuesto y eso sucede por ahí de mitad de año para arriba, ehh... eso te dicen las EPS” E5 - RP

Las reducidas garantías laborales para el personal de salud, sumada, la inexistencia de condiciones laborales óptimas que motiven el traslado de profesionales especializados en cuidados paliativos, a zonas periféricas que pueden ser afectadas por el conflicto armado y denominados “zonas rojas”. Al igual no se indicó la existencia de asociaciones y fundaciones que apoyen a los pacientes y sus familias con necesidades paliativas.

“Por estar marcada como -Zona Roja-qué le llaman por el tema del orden público, ya con eso ya estigmatiza la región y los profesionales de afuera no quieren venir” E24 - AS

El manejo que se realiza a los pacientes y sus familiares, no se considera integral, lo ofrecido a esta población es una consulta exclusiva del dolor. Además, mencionaron que la comunidad considera el cuidado del adulto mayor como una “carga”, por sus múltiples comorbilidades y dependencia de otros. Y al igual que en el nodo Bogotá el desplazamiento a los centros de salud, obligaba a los pacientes a trasladarse y asumir gastos económicos y temporales.

“Los pacientes no cuentan, la mayoría pues, la mayoría que tenemos no cuentan con capacidad de pago. Estos usuarios tienen que incurrir en gastos tanto de alimentación, estadía y transporte intermunicipal que influye demasiado. Osea, cuando el paciente es remitido, ya está pensando -¿con qué voy a mantenerme? ¿quién se quedará cuidando a mis hijos? -... otra cosa es que ellos no se desenvuelven muy bien en las ciudades, entonces son personas que no saben a dónde ir... porque la autorización las tiene que hacer directamente en la oficina de la ciudad a donde lleguen... la mayoría de personas no se desenvuelven adecuadamente en esas ciudades...” E2 - RP

Se identificó como una barrera de acceso a los cuidados paliativos, la asociación con el fin de la vida, entrega de insumos de primera necesidad y la asignación de una auxiliar de enfermería para las actividades instrumentales del paciente. Las trabas administrativas interpuesta por las EAPB, en cuanto a la autorización de procedimientos y dispensación de medicamentos, la inconstancia de los pacientes a utilizar servicios de promoción y prevención, barreras identificadas en otros nodos.

“Hay una situación que es muy curiosa en Arauca y es que el paciente tiene contacto con el servicio de salud cuando se afilia y vuelve a tener un segundo contacto cuando se siente enfermo. Se pierden en periodos muy largos en donde no hay posibilidad de desplegar una intervención en promoción y prevención, porque está del otro lado del Río, entonces regresa cuando ya tiene cáncer o un accidente.” E24 - AS

Teniendo en cuenta el método participativo de este estudio el evidenciar la falta de priorización en la atención del paciente adulto mayor e infante con estadios avanzados de enfermedad, es un hallazgo que viene de la vivencia de cada uno de los entrevistados. A ello se suma los obstáculos percibidos entre los pacientes del régimen subsidiado en comparación con los demás regímenes de afiliación. Además, Los entrevistados dejaron entrever la poca habilitación existente en los centros de atención paliativas en segundo y tercer nivel de complejidad.

“Para mí, la primera causa es social y la segunda es la sensibilidad propia a los servicios, nosotros en este momento no tenemos en Cundinamarca, no hay habilitados servicios de segundo y tercer nivel en cuidados paliativos.”
E10 - PS

La calidad en los servicios especializados en cuidados paliativos, también fue identificada como una barrera de acceso, enfocada a la falta de capacitación para el personal que hace parte del equipo de cuidados paliativos. Así como en nodo Bogotá, en Orinoquia la falta en la continuidad del tratamiento, se vio reforzado por la fragmentación de los servicios administrativos y asistenciales, obligando al paciente a traslados y gastos económicos y en tiempo. Como en el nodo de Bogotá y Pacífico, la investigación aflora en ambientes universitarios, más que en los institucionales.

La tutela como mecanismo de protección de los derechos fundamentales, fue expuesta en esta investigación, como instrumento altamente utilizado por la población, por no cumplimiento de las EAPB en los diferentes procedimientos, requeridos por el paciente, llegando a la identificación de la barrera de vulneración de los derechos del paciente, negando servicios y procedimientos, llegando continuamente al desacato.

“¡pero ahí no!, eso no nos garantiza que la EPS, le realice los procedimientos que estamos peleando por medio de esa tutela, entonces toca llevar esa tutela a desacatos y cuando los desacatos no funcionan toca llevarlo a la procuraduría... entonces es lo mismo como todo el sistema que te toca estar ahí y dele y dele y dele para ver si algún día conseguimos que autoricen algo. E5 - RP

6.2.2.4. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Centro

La ilustración 5 presenta las barreras de acceso a los cuidados paliativos más representativas en este nodo, de acuerdo a la percepción de los entrevistados, sobre el desconocimiento en cuidados paliativos, que influencia al personal médico especialista a remitir tardíamente al equipo de cuidados paliativos, aspecto no evidenciado en los demás nodos.

“... hablamos como un EPOC o un alzhéimer estadio cinco o seis, no todos estos pacientes son comentados tempranamente en el programa. A veces si llegan muy tarde o a veces simplemente nos enteramos que el paciente llega y ya falleció... si uno lo analiza era un paciente que tenía necesidades de cuidados paliativos desde hace más de cuatro meses o seis meses y ninguno lo identificó...” E31 - AS

En los nodos Bogotá, Pacífico y Orinoquía, comparten similitud en los comentarios que mencionaron los participantes, pocos profesionales en medicina, enfermería, psicología y trabajo social especializados en cuidados paliativos. Se presentaron otros comentarios que reforzaron en los nodos Bogotá y Pacífico, la poca integralidad del manejo médico ofrecido a los pacientes y sus familias por las instituciones de salud.

El déficit en los grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas, fue una barrera en el acceso a los cuidados paliativos, reforzado por comentarios parecidos a los mencionados en el nodo Bogotá y Orinoquía. Los participantes mencionaron la poca disponibilidad de medicamentos opioides que se presenta en la región, compartiendo comentarios con el nodo Orinoquia que refuerzan esta barrera. Un comentario mencionado solo en este nodo centro fue el de la prescripción de los medicamentos opioides, la cual está sujeta al opioide disponible en ese momento en el territorio.

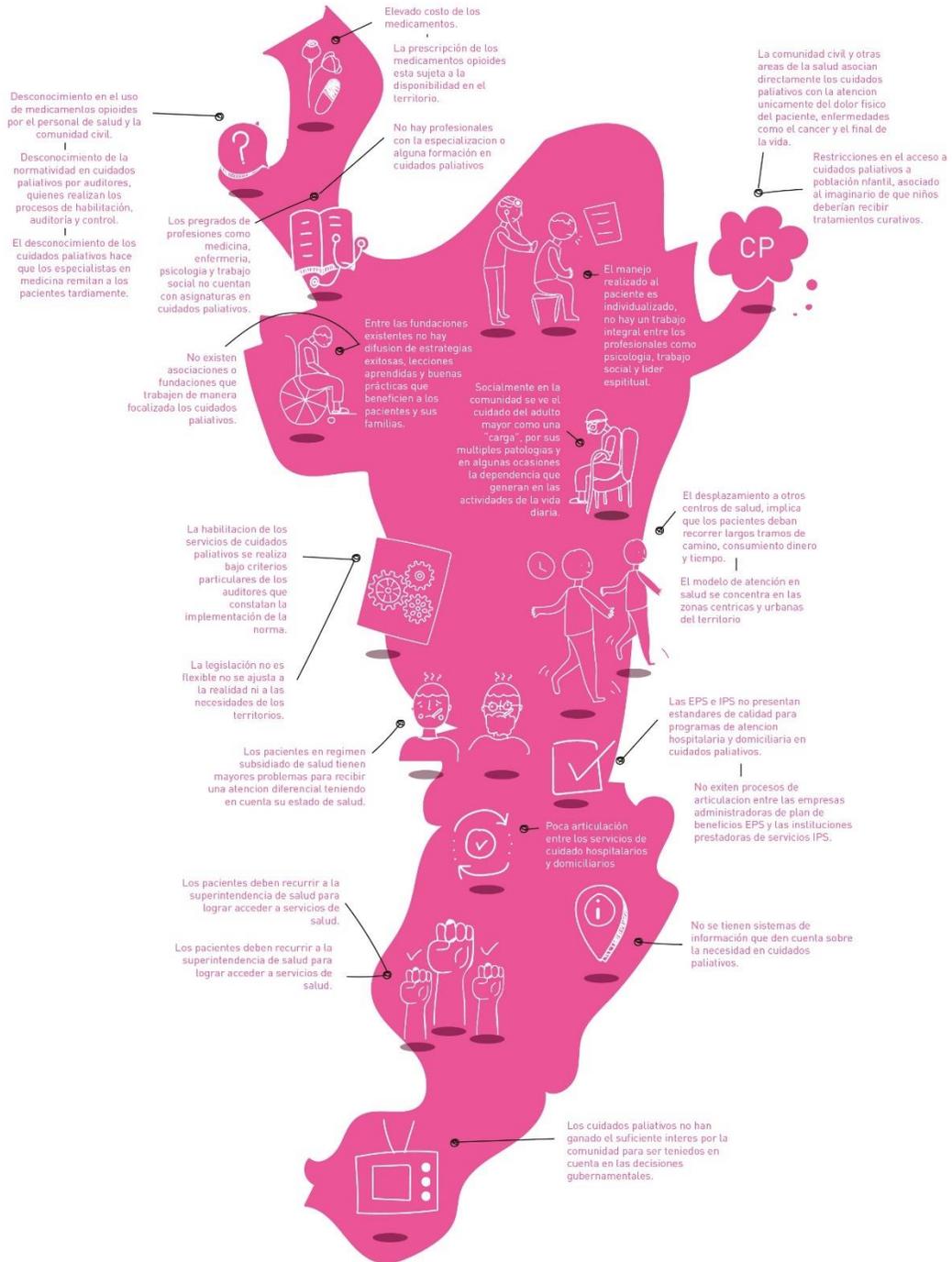
"...el régimen subsidiado más grande que tiene Antioquia, solamente entrega morfina, metadona e hidromorfona ¿sí? no entrega oxicodona, no entrega ninguno de los otros medicamentos y Tramadol... tiene muchas limitaciones..."
E6 – RA

Se mencionó por los participantes la percepción social de "carga" en el cuidado realizado a personas mayores, debido a sus múltiples patologías, referido de manera similar en el nodo Orinoquia. En los nodos Bogotá, Pacífico y Orinoquía, se comentó sobre la estigmatización que tiene la comunidad civil y otras áreas de la salud sobre los cuidados paliativos y también se mencionó la necesidad que tienen los pacientes y sus familiares al realizar desplazamientos hacia zonas céntricas, para recibir atención en cuidados paliativos.

"...la gente de todas maneras lee y ve un título sobre cuidados paliativos, o escuchan en la emisora cuidados paliativos y lo relacionan con muerte y pues, nadie quiere saber sobre muerte, la muerte sigue siendo es un tabú, sobre la sensación de dolor, de tristeza. La mayoría de la población prefiere evitar ese tema." E31 - AS

Las fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos, se manifestó como una barrera de acceso presente, sin embargo, en este nodo, lo enfocaron sobre la legislación inflexible y sin posibilidad de ajuste a la realidad, ni a las necesidades de los territorios. Así como en el nodo Orinoquia, los entrevistados encaminaron sus comentarios a la inexistencia de priorización en la atención de niños o adultos mayores con necesidades paliativas y al final de la vida. Por otra parte, los entrevistados de los nodos Centro y Pacífico comparten los mismos comentarios sobre la poca calidad

Ilustración 5: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro



en los servicios de salud como una barrera de acceso a los cuidados paliativos.

En los nodos Bogotá, Pacífico y Orinoquia, presentaron similitud en los comentarios referidos a la ausencia de sistemas de información en el área de cuidados paliativos, así como la falta de interés para los sistemas de información audiovisual en Colombia, en cuidados paliativos, también encontrada en el nodo Pacífico.

6.2.2.5. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Nororient

La ilustración 6 presenta las principales barreras de acceso a los cuidados paliativos identificadas en el nodo Nororient. El desconocimiento de cuidados paliativos en profesionales de la salud, comunidad civil, los pocos profesionales especializados en cuidados paliativos, el desconocimiento del uso de medicamentos opioides y su poca disponibilidad, fueron barreras que también se identificaron en los nodos Bogotá, Pacífico, Orinoquia y Centro.

“...la gente en términos generales, está viendo el cuidado paliativo, muy al final del camino, solamente para los pacientes muy terminales...” E12 - PS

Los participantes de este nodo notificaron la poca presencia de servicios de salud ofrecidos por las IPS en cuidados paliativos, con comentarios que se repiten en el nodo Orinoquia. El insuficiente presupuesto asignado para la población con necesidades paliativas reportado de una manera similar con Orinoquia en cuanto al poca planeación presupuestal, limitándose aún más después de pasado la mitad del año. La ausencia de presupuesto para contratación de personal especializado, capacitación del personal ya contratado en cuidados paliativos y la adecuación de las instituciones se comentó de manera similar en los nodos Bogotá, Pacífico y Orinoquia.

Las reducidas garantías laborales para el personal de la salud es una barrera reforzada por comentarios similares con los nodos Bogotá y Orinoquia, especialmente el relacionado con la inseguridad en las llamadas “zonas rojas” y con Bogotá, Pacífico y Orinoquia el comentario relacionado con la inexistencia de condiciones aptas para el desarrollo de actividades propias de la labor profesionales para el personal de la salud en la zonas periféricas y rurales.

“...a esas personas porque pues... no les pagan lo que es lo que debe de ser, no les dan el salario, están mal remunerados y también me contaban, enfermeras que viajan desde muy lejos para llegar ahí, entonces ellos

cumplían su turno y no había tiempo, ni siquiera a veces o muchas veces, de preguntar nombre y apellido...” E2 - RP

Al igual que en los nodos anteriores, los entrevistados de Nororiental identificaron pocos grupos de apoyo existentes, para los pacientes y sus familias con necesidades paliativas. Al igual que en Pacífico, los participantes comentaron que en ocasiones algunas fundaciones perdían su objetivo misional y seguían intereses económicos y tanto en Bogotá como en el nodo Nororiental mencionaron que el conocimiento de la fundación existente era reducido. Los stakeholders identificaron la ausencia de integralidad en la consulta de cuidados paliativos como en los nodos anteriores, sin embargo, un comentario nuevo en este nodo, fue el relacionado con la falta de evaluación en las condiciones diferenciales de la población durante las consultas médicas.

La percepción y estigmatización de los cuidados paliativos, se identificaron como una barrera para el acceso a cuidados paliativos en los entrevistados de este nodo y al igual que en los nodos anteriores sigue relacionándose con tratamiento únicamente del dolor, cáncer y final de vida. Otro comentario que se comparte con el nodo Orinoquía, está relacionado con la creencia de los pacientes y sus familias, en que al ser remitidos a cuidados paliativos se les entregaría insumos de higiene para el paciente y se les proporcionaría un auxiliar de enfermería las 24 horas, para el cuidado del paciente en casa.

Los entrevistados identificaron fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos en el nodo Nororiental, comentario reforzado en la invisibilidad de las herramientas de los entes reguladores en las EAPB e IPS para implementar servicios de calidad, así como lo dispone la normatividad colombiana, comparten lo mencionado en los nodos de Bogotá, Pacífico y Orinoquía. La existencia del código CUPS tal como se mencionó en el nodo Pacífico refleja la confusión existente en relación a la prestación del servicio. Un comentario adicional, no mencionado antes, fue la existencia de programas o una legislación que habilita la prestación de servicios paliativos.

“entonces cuando uno recibe las visitas de los entes territoriales, secretaria de salud municipal y departamental, siempre me están preguntando, oportunidad de citas, cuántas maternas se han valorado, cuanta gente se ha vacunado, cual es la oportunidad de la atención de los pacientes con cáncer; pero nunca me van a preguntar, cuántos pacientes en cuidado paliativo tuvo. Porque esas preguntas todavía no las tienen contempladas, el día que contemplen, ya uno sabe. Mientras no me pregunten, pues no lo damos, damos cumplimiento y obviamente damos la cobertura.” E26 - AS

Ilustración 6: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente



Las restricciones administrativas generadas por las empresas administradoras del plan de beneficios también se identificaron en este nodo, reforzado por comentarios dirigidos a la demora en los procesos de autorización por las EAPB, interfiriendo con el acceso oportuno a los servicios de cuidados paliativos. En cuanto a la barrera sobre la inexistencia en la atención que priorice a niños, niñas y adultos mayores con necesidades paliativas y en final de vida, un comentario que se ha reforzado en nodo Orinoquia está enfocado a la ausencia de trámites ágiles en las IPS para esta población, pensando en la reducción en los tiempos de atención y espera en estos pacientes.

“Bueno, ¡imagínese!, si se supone que todas las campañas de salud pública la prioridad debe ser la prevención, pues los cuidados paliativos aparecen allá, en el último lugar de prioridades ¿si? y obviamente los cuidados paliativos tienen que ver con la calidad de vida del paciente y de su familia, porque... porque el dolor no solo lo siente el paciente.” E17 - CS

En cuanto a la calidad en los servicios de salud, reportada por los stakeholders por la no presencia estándares de calidad para programas de atención hospitalaria y domiciliaria en cuidados paliativos por las EAPB e IPS, mencionado similarmente en Bogotá, Pacífico, Orinoquia y Centro. Los entrevistados en este nodo también identificaron la barrera, pérdida de continuidad en el tratamiento, reforzado en la fragmentación en la atención de los servicios de salud, comentado así en Bogotá y Orinoquia. Los comentarios relacionados con problemas administrativos como causa de interrupción en la continuidad en la toma de los medicamentos, se mencionaron también en el nodo Pacífico.

El déficit en la investigación y la ausencia en los sistemas de información en cuidados paliativos, también se identificó como barrera de acceso. La vulneración del derecho a la salud por parte de las EAPB, reforzado en comentarios en donde no siempre, el instaurar acciones de tutela, garantiza la autorización de la atención en salud por las EAPB, mencionado de manera similar por los participantes de Bogotá y Orinoquia.

Los entrevistados en este nodo identificaron el déficit de los servicios habilitados en segundo y tercer nivel de atención, mencionado también en Orinoquia. Y como en Bogotá, algunos participantes mencionaron que los cuidados paliativos no es un tema de interés para los sistemas de información audiovisuales en el país, dirigidos a la comunicación ineficaz a la comunidad civil. La barrera de acceso a los cuidados paliativos, limitación en la afiliación al sistema de seguridad social en la población, se reforzó por comentarios relacionados con las condiciones socioeconómicas de la región, evitando la cobertura total.

6.2.2.6. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Amazonía

La ilustración 7 presenta las principales barreras de acceso a los cuidados paliativos identificadas en el nodo Amazonas. Nuevamente el desconocimiento en cuidados paliativos se hizo notar en los comentarios de los participantes, direccionados al desconocimiento por funcionarios y funcionarias de instituciones gubernamentales, así como grupos de apoyo que trabajaran en las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos.

“No, yo cuando invité a mis compañeros de la defensoría del pueblo dijeron esa vaina que es, y yo dije no tengo ni idea” E23 - RP

El presupuesto asignado para la población con necesidades paliativas es insuficiente, comentarios referidos de manera similar en nodos Bogotá y Orinoquía. Los stakeholders mencionaron como barrera de acceso la poca cantidad de profesionales especializados en cuidados paliativos, con comentarios relacionados con la alta rotación del personal especializado. Además, las fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos también fue una barrera que notificaron los participantes, con comentarios se comparte con los nodos de Nororiente y Orinoquia.

La poca disponibilidad de medicamentos opioides, fue una de las barreras de acceso a los cuidados paliativos mencionadas, con comentarios enfocados a la comercialización ilegal de medicamentos, así como la distancia que deben recorrer los pacientes y sus familias de zonas apartadas, por la ausencia de medicamentos especializado.

“ ...a ellos se les dificulta muchísimo salir... por qué más se les va en gasolina muchas veces, cuando no tienen un bote que tenga la máquina, sino que tienen que estar remando y remando, les queda súper complicado y llegan al siguiente pueblito por una aspirina o por un acetaminofén...” E23 - RP

La inexistencia de atención que priorice a niños y adultos mayores con necesidades paliativas y/o en fin de vida, los comentarios notificados en este nodo fueron similares a los mencionados por el nodo Orinoquia. También identificaron los entrevistados pocos servicios de salud ofrecidos por las Instituciones de salud en cuidados paliativos, con inexistentes condiciones de infraestructura, ni instituciones de salud en el territorio, así como la ausencia de oferta de tratamientos especializados en la región.

“... No hay una institución a donde podamos manejar, ni grandes ni pequeños para manejo paliativo...como son zonas rurales... ninguna veredita en su gran mayoría cuenta con puesto de salud... ni siquiera con un enfermero...” E23 - RP

Se mencionó por los entrevistados la limitación en la afiliación de los ciudadanos al sistema de seguridad social, con comentarios similares a los enunciados en los nodos de Bogotá y Nororienté. Otra barrera comentada solo en este nodo sobre la baja sostenibilidad de los programas de cuidados paliativos debido a los problemas financieros, es justificado en un comentario que nos habla sobre algunos municipios no cuentan con puestos de salud y otros no son accesibles debido a la falta de personal de salud.

“un puesto de salud muy lindo pero sin personal médico. Si tú vas a Puerto Leguizamo, hay puestos de salud que parecen un baño de tu casa, ese es el puesto de salud donde ponen como un botiquín, A veces les llama puesto de salud pero no hay nadie. Eso está con un candado oxidado viejo y si hay un botiquín está vacío, ósea es complicado”. E23 - RP

Se cuenta con pocos grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas, barrera reforzada con comentarios parecidos a los mencionado en los nodos Pacífico y Nororienté. Otra barrera de acceso a los cuidados paliativos mencionado en este nodo, fueron las reducidas garantías laborales que se ofrecen al personal de salud, reforzado por el limitado personal especializado en tema de cuidados paliativos.

“Desafortunadamente también lo que uno puede evidenciar, es que no, a todas las personas se les está garantizando los cuidados paliativos y quedan como a la deriva, no le garantizan esta continuidad de este servicio al que tienen derecho”. E28 - ER

Los participantes mencionaron la no integralidad del manejo médico ofrecido a los pacientes y sus familias por las instituciones de salud reforzado en comentarios nos mencionados en los demás nodos, en la no garantía de las condiciones para el tratamiento integral del paciente, la ausencia de relación entre el personal médico que reside en la región y la demanda de servicios que requiere la población, así como la reducida atención que se presta al tratamiento de la enfermedad, una vez el paciente es diagnosticado.

“... aquí especialistas ya hay, la mayoría de especialidades, pero para la cantidad de población que tenemos, creo que seguimos siendo pocos y de subespecialistas pues no, no hay casi, hay muy pocos cardiólogos, por ejemplo, hay dos, uno de ellos ni siquiera vive acá, sino que está viniendo... eh... neurólogos hay uno. Entonces se podrá imaginar que para manejar todo lo que se necesita, pues de lejos”. E4 - PS

Ilustración 7: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Amazonía



Los stakeholders mencionaron la barrera sobre la vulneración del derecho a la salud por parte de las EAPB, reforzado en comentarios parecidos a los de nodo Centro. Los problemas en el desplazamiento hacia zonas céntricas para recibir atención en cuidados paliativos, con comentarios dirigidos a la ausencia de espacios y centros médicos en las zonas rurales o de difícil acceso.

“Nosotros acá en la parte donde manejan otros niveles, el más cerquita que tenemos es el hospital de Granada Meta, está más o menos a unas 3 horas de acá y en Villavicencio, tenemos el departamental de Villavicencio, que ellos si tienen allá la parte de oncología y las clínicas privadas que hayan en el departamento y lo demás es remitido, por lo general todo lo que es pacientes con cáncer son remitidos a Bogotá, al San Diego y a otras instituciones que manejen ese tipo de enfermedad”. E28 - ER

Al igual que en los nodos Pacífico y Nororiente, se notificó las trabas administrativas generadas por las EAPB. Como en los nodos Bogotá, Pacífico, Orinoquía y Nororiente el déficit de investigación en cuidados paliativos también fue reportado como una barrera de acceso con comentarios similares, así como la percepción y estigmatización de los cuidados paliativos con un comentario enfocado al retiro del apoyo de los profesionales de enfermería con formación en cuidados paliativos a los pacientes con atención domiciliaria.

“... domiciliario con respecto a cuidados paliativos no hay...” E29 CS

6.2.2.7. Barreras de acceso en cuidados paliativos en Nodo Caribe

La ilustración 8 representa las principales barreras de acceso a los cuidados paliativos identificadas en el nodo Caribe. El desconocimiento en cuidados paliativos, una barrera tenida en cuenta por los participantes con comentarios no evidenciados en los otros nodos, en donde la red sociofamiliar desconocía el tratamiento de la enfermedad del paciente, así como el desconocimiento de la población civil sobre la normatividad de la prestación de servicios asociados a los cuidados paliativos.

“...no hacen uso de la legislación porque tampoco el usuario está enterado que el paciente puede morir sin cuidado paliativos, nunca pasa nada, entonces si saben la norma, si saben el decreto, si saben la ley, pero no lo aplican, además de que no hay recursos”. E8 - PS

Los participantes en este nodo mencionaron sobre los pocos profesionales especializados en cuidados paliativos, barrera de acceso reforzada por la ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para profesionales en psicología, trabajo social y comunicación social y para

personal de salud en programas de pregrado y posgrado, así como la inexistencia de personal especializado en los territorios que estén a cargo de los servicios de cuidado paliativo.

"...Un... médico familiar especializado en cuidado paliativo en Argentina y el otro es anestesiólogo especializado en España en cuidados paliativos, que es con quien yo trabajo ...No más dos imagínate". E8 - PS

Los participantes nos informan sobre la barrera que ofrecen pocos servicios de salud ofrecidos por las Instituciones de salud en cuidados paliativos, su comentario se comparte con el nodo Amazonas.

El insuficiente presupuesto asignado para la población con necesidades paliativas es una barrera reforzada en la inexistencia de presupuesto para la contratación de personal especializado, así como la ausencia de canales básicos de atención en los territorios. En este nodo, así como en Bogotá, Nororiente, Orinoquia y Centro, también se identificaron los pocos grupos de apoyo para cuidadores y pacientes con necesidades paliativas.

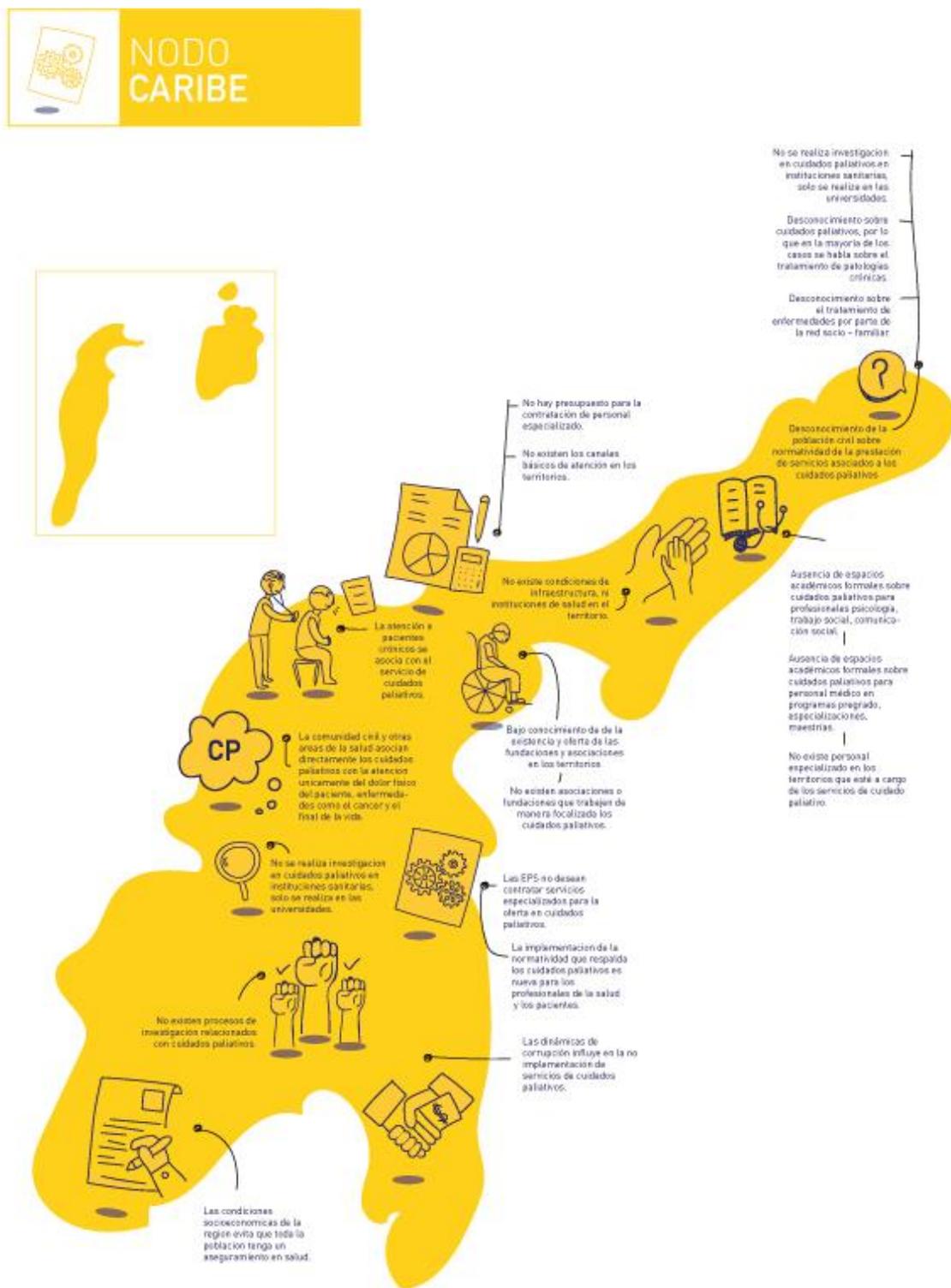
En los nodos Bogotá, Pacífico, Orinoquia, Centro y Nororiente, los participantes mencionaron la percepción y estigmatización de los cuidados paliativos. Además, consideraron la poca integralidad del manejo médico ofrecido a los pacientes y sus familias por las instituciones de salud, como una barrera de acceso a los cuidados paliativos reforzada en comentarios que sustituyen los cuidados paliativos por la atención de pacientes crónicos.

"Es que mira, acá no existe la palabra cuidado paliativo, estamos en la zona Caribe Colombiana, el programa como tal no existe, como te digo te pueden asignar un paciente con un con cáncer, un paciente ya para cuidados paliativos, pero para ellos, para la EPS, es un paciente crónico, no utilizan su recurso como cuidado paliativo, sino que utilizan su recurso como paciente crónico". E8 - PS

Los entrevistados reconocieron la limitación en la afiliación al sistema de seguridad social en la población, reforzada en comentarios similares a los ya mencionados en los nodos Bogotá, Nororiente y Amazonas. Además de las fallas en la implementación de la normatividad en cuidados paliativos, como una barrera reforzada por comentarios que evidencian la negación por parte de la EAPB, en contratar servicios especializados en cuidados paliativos y ofrecerlos a sus afiliados.

"Las EPS por no brindar el servicio, o por no contratar, digamos una empresa aparte de las que ya tienen para su cuidado domiciliario, no quieren contratar una parte que sea exclusiva para cuidado paliativo" E8 - PS

Ilustración 8: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Caribe



El déficit de investigación en cuidados paliativos, es una barrera que los participantes nos mencionan y comparten similitud en los comentarios con los nodos Bogotá, Pacífico, Orinoquía, Nororiente y Amazonas. Las dinámicas de corrupción inciden en la implementación en los servicios de salud, así como en el presupuesto que les es asignado, fue identificado con comentarios similares a los ya descritos en el nodo Pacífico, así como la vulneración del derecho a la salud por parte de las EAPB.

“...algún día voy a tratar de unirme a este grupo de estudio o gestión. No lo hay. Quisiera ser la gestora de un grupo de investigación, de verdad que sí, me gustaría mucho.” E8 – PS

6.3. Momento 2 - Retroalimentación de resultados por los participantes

De los 36 participantes del momento 1, se obtuvo respuesta de 29 personas, quienes dieron recomendaciones de los mapas enviados por cada nodo. Para este momento de recolección de datos, no se logró la participación de siete representantes de los grupos de interés (un profesional de la salud, dos representantes de organizaciones de pacientes y/o cuidadores, dos representantes de entidades reguladoras, dos representantes de aseguradores en salud). Entre las causas de pérdida de los participantes se encontraron: desvinculación laboral con la empresa de contacto inicial, situaciones de salud en los participantes y/o miembros de la familia y no ubicación telefónica.

Se obtuvo un conjunto de recomendaciones generales para aplicar a la cartografía: ajustes en la redacción de las barreras en algunos nodos, mejorar la relación entre los iconos y las barreras de acceso a los cuidados paliativos, mejorar la distribución de las barreras, modificar tamaño de la letra y color del texto plasmado en la cartografía. Como respuesta a estas recomendaciones y afirmando el concepto de construcción colectiva, se generaron las siguientes modificaciones.

Tabla 7. Ajustes propuestos por los participantes momento 2.

Nodo	Comentario
Centro	Cambiar la expresión “no disponibilidad” por “limitado”, argumentando la existencia de especialistas en cuidados paliativos y articulación de servicios en salud, en algunas de sus regiones.
Pacífico	Cambiar la expresión “no disponibilidad” por “limitado en la categoría de formación académica en pregrado.
	La falta de apropiación de los derechos por parte del personal de salud/usuarios, se ajustó la categoría por falta de apropiación por el personal de salud/usuarios.

	Incluir la falta de incentivo en las IPS para realizar investigación, por lo cual se adicionó como categoría en la barrera de acceso Poca investigación en cuidados paliativos.
Pacífico Bogotá Centro Amazonía Orinoquía	Mejorar presentación a los iconos y barreras, para lo cual se instauró un glosario, que describe dominio, icono y barrera de acceso
Siete nodos	Modificar tamaño, color, distribución y organización de las categorías en los mapas, por lo cual se distribuyen las barreras de acceso en los siete dominios propuestos por OCCP (medicamentos, financiación, política pública, educación, vitalidad, servicios y contexto de los cuidados paliativos)

A partir de estas modificaciones se construyó un glosario de iconos, el diseño del mapa 02 por nodos y la tabla con el consolidado final de las barreras de acceso a los cuidados paliativos, las cuales según los cambios sugeridos por los participantes aumentaron en número a 27 barreras de acceso.

Tabla 8. Barreras de acceso a los cuidados paliativos distribuidos por dominios y nodos territoriales.

Dominio	N	Barreras de Acceso a los Cuidados Paliativos	1	2	3	4	5	6	7
Medicamentos	1	Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	2	Inadecuado diligenciamiento en fórmulas médicas	✓		✓				
Financiación	3	Inadecuada gestión del talento humano en salud.	✓	✓	✓		✓	✓	
	4	Limitado presupuesto en IPS	✓	✓	✓		✓		
	5	Deficiente planeación presupuestal					✓		
	6	Deficiente presupuesto financiero	✓					✓	
Política pública	7	Poco conocimiento normativo.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	8	Poca cobertura en salud.	✓		✓		✓		
	9	Ausencia de estándares claros de calidad.	✓	✓	✓	✓			
	10	Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes	✓	✓	✓	✓		✓	
	11	Dinámicas de corrupción		✓					✓
Educación	12	Limitada formación académica en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	13	Poco conocimiento en cuidados paliativos.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Vitalidad	14	Poca investigación en cuidados paliativos.	✓	✓	✓		✓	✓	✓
	15	Baja difusión de los cuidados paliativos	✓	✓	✓	✓	✓		✓

	16	Pocas redes de apoyo a pacientes.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Servicios	17	Fragmentación en la atención del paciente	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	18	Deficiente gestión administrativa en EAPB	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	19	Poca remisión a cuidados paliativos		✓	✓	✓			
	20	Débil habilitación a los servicios de salud.			✓		✓		
	21	Pocos programas especializados en cuidados paliativos	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	22	Inseguridad social para el talento humano.	✓		✓		✓		
	23	Incumplimiento de EAPB a herramienta legal.	✓		✓	✓	✓	✓	
	24	Inconsistencia en los servicios de salud ofertados.			✓			✓	
	25	Limitaciones en el acceso a los servicios de salud			✓	✓	✓	✓	
	26	Deficiente infraestructura en IPS						✓	✓
Contexto CP	27	Inadecuada influencia de las creencias en cuidados paliativos		✓	✓	✓	✓	✓	
Conversiones numéricas a cada nodo territorial. Bogotá: 1; Pacífico: 2; Orinoquía: 3; Centro: 4; Nororiente: 5; Amazonía: 6; Caribe: 7.									

Ilustración 9. Glosario iconos y barreras de acceso a los cuidados paliativos

Medicamento	Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos.		Educación	Limitada formación académica en cuidados paliativos		Servicios	Incumplimiento de EAPB a herramienta legal	
	Inadecuado diligenciamiento en fórmulas médicas			Poco conocimiento en cuidados paliativos			Inconsistencia en los servicios de salud ofertados	
Financiación	Inadecuada gestión del talento humano en salud		Vitalidad	Poca investigación en cuidados paliativos		Limitaciones en el acceso a los servicios de salud		
	Limitado presupuesto en IPS			Baja difusión de los cuidados paliativos			Deficiente infraestructura en IPS	
	Deficiente planeación presupuestal			Pocas redes de apoyo a pacientes		Contexto cuidados paliativos		Inadecuada influencia de las creencias en cuidados paliativos
	Deficiente presupuesto financiero							
Política pública	Poco conocimiento normativo		Servicios	Fragmentación en la atención del paciente				
	Poca cobertura en salud			Deficiente gestión administrativa en EAPB				
	Ausencia de estándares claros de calidad			Poca remisión a cuidados paliativos				
	Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes			Débil habilitación a los servicios de salud				
	Dinámicas de corrupción			Pocos programas especializados en cuidados paliativos				
				Inseguridad social para el talento humano				

Ilustración 10: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Bogotá 02



Ilustración 11: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico 02

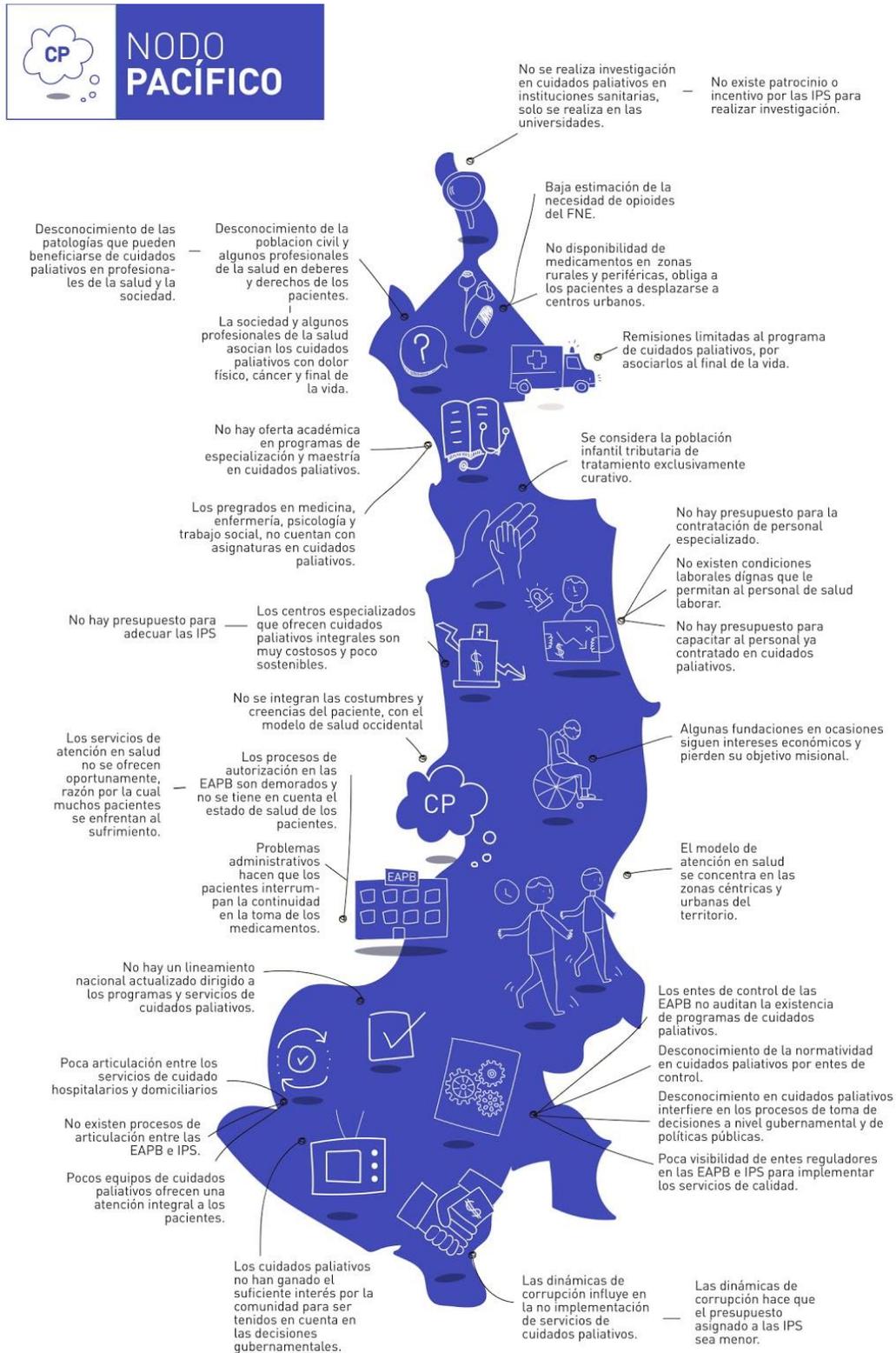


Ilustración 12: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Orinoquía 02

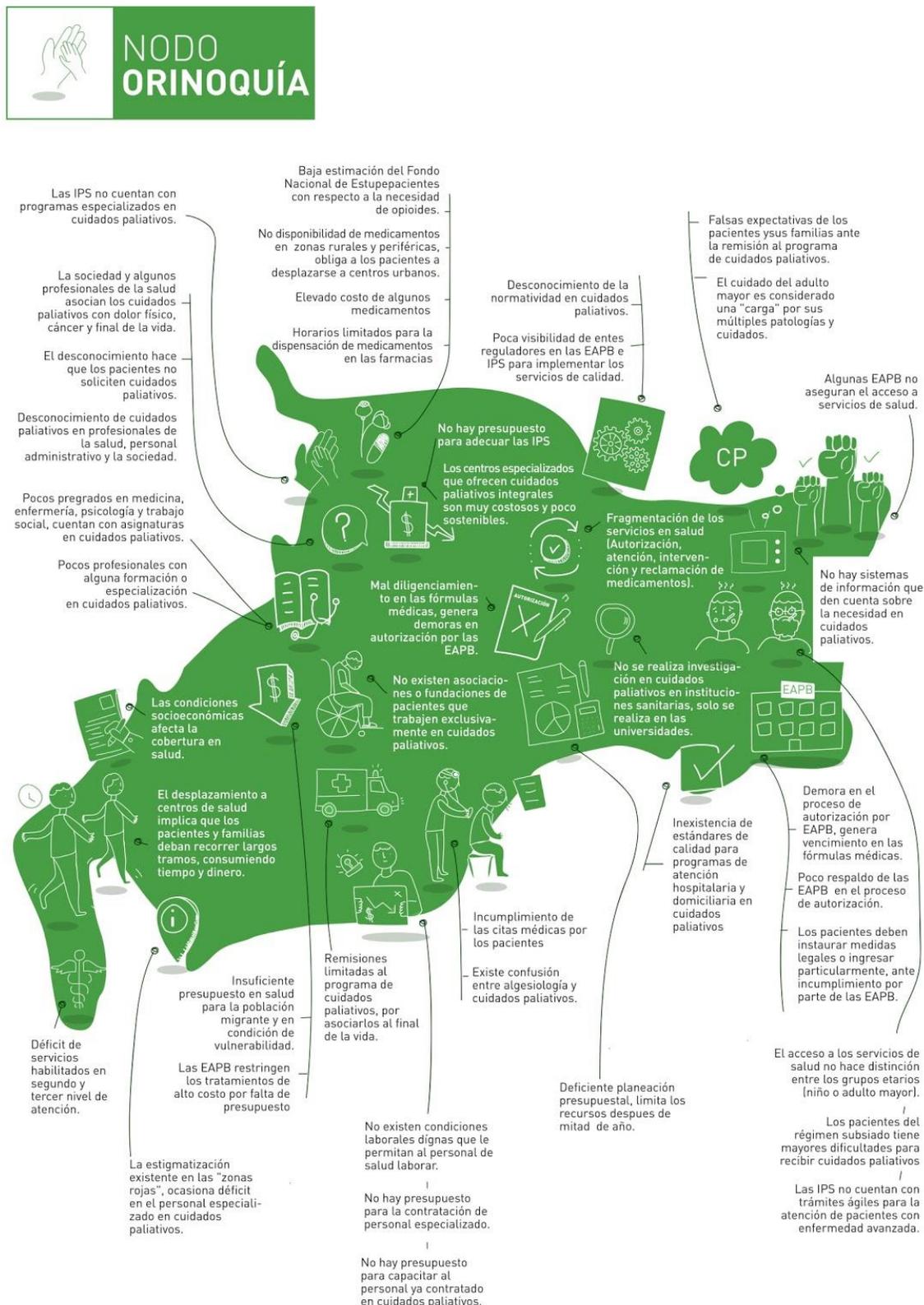


Ilustración 13: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro 02

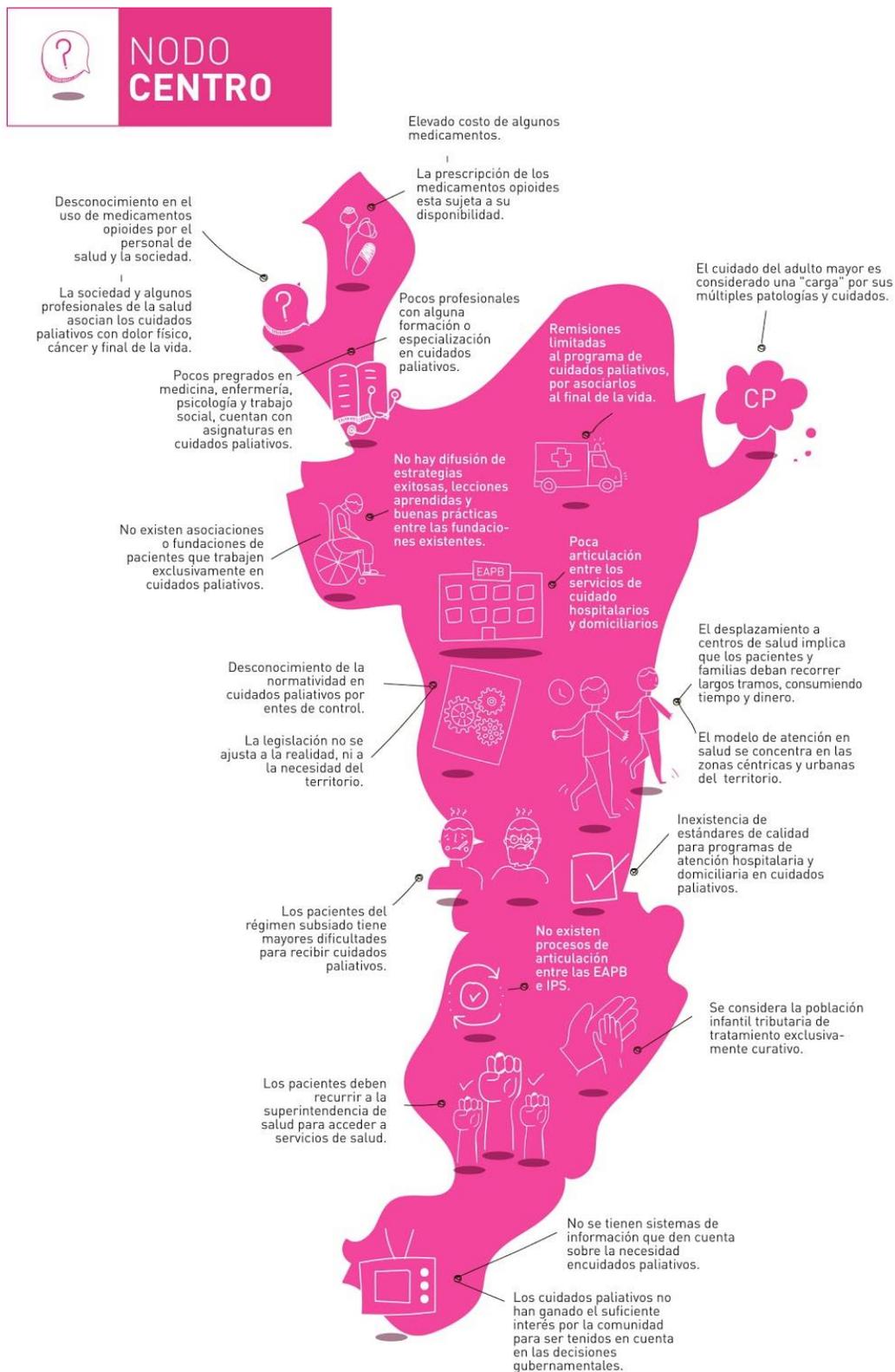


Ilustración 14: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente 02

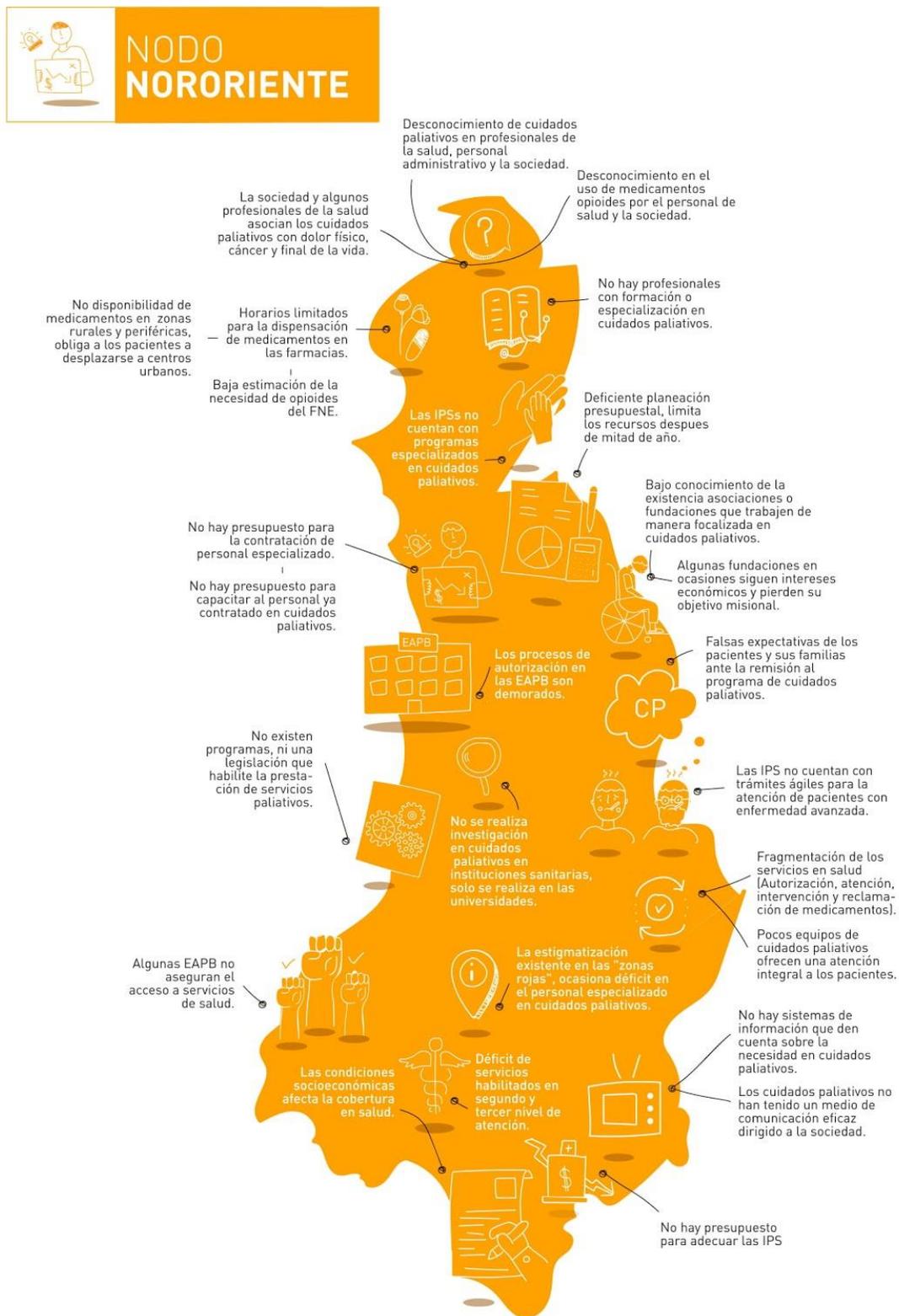


Ilustración 15: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Amazonía 02



Ilustración 16: Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Caribe 02

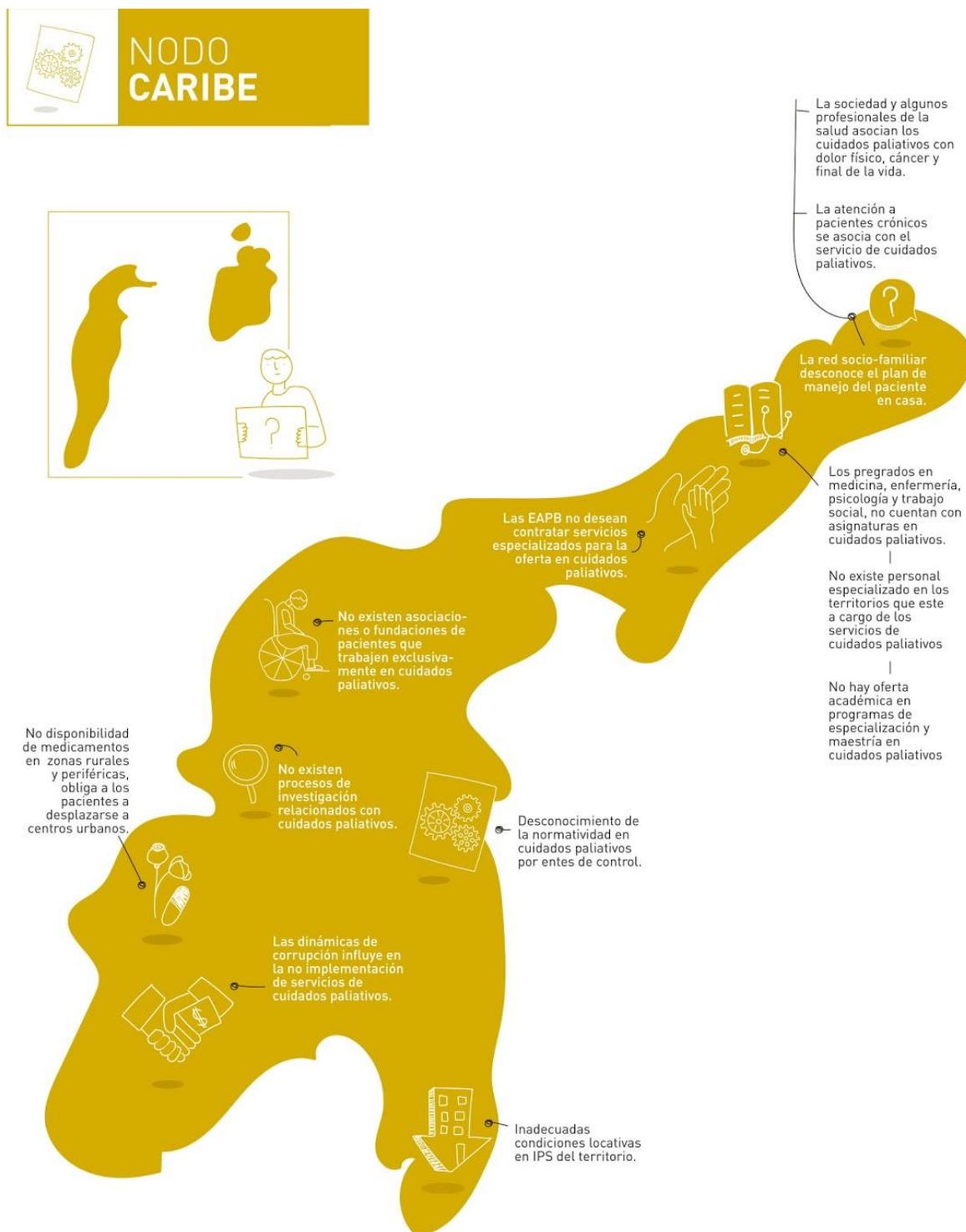


Tabla 10. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Bogotá 03

GLOSARIO NODO BOGOTÁ

	Barrera	Categoría
Medicamento	 Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos.	Horarios limitados en la dispensación de medicamentos
		No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos.
	 Inadecuado diligenciamiento en fórmulas médicas	Inadecuada prescripción médica, genera demoras en autorización por las EAPB.
Financiación	 Inadecuada gestión del talento humano en salud	Limitado presupuesto para contratar especialistas y su formación continua en cuidados paliativos
	 Limitado presupuesto en IPS	No hay presupuesto para adecuar las IPS Los centros de cuidados paliativos integrales son muy costosos y poco sostenibles
	 Deficiente presupuesto financiero	Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios de salud.
Política pública	 Poco conocimiento normativo	Poca visibilidad de entes reguladores en las EAPB e IPS, por desconocimiento de la normatividad
		La habilitación de los servicios de cuidados paliativos, se realiza bajo criterios particulares de los auditores
		La legislación no se ajusta a la realidad, ni a la necesidad del territorio
	 Poca cobertura en salud	Las condiciones sociales afectan la cobertura en salud.
	 Ausencia de estándares claros de calidad.	Inexistencia de estándares de calidad para la atención hospitalaria y domiciliaria en cuidados paliativos
	 Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes	El desplazamiento a centros de salud obliga los pacientes y familias a recorrer largos tramos, consumiendo tiempo y dinero
Educación	 Limitada formación académica en cuidados paliativos	Algunos pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, no cuentan con asignaturas en cuidados paliativos.
	 Poco conocimiento en cuidados paliativos	Desconocimiento de cuidados paliativos en profesionales de la salud, personal administrativo y la sociedad, así como en el uso de opioides.
Vitalidad	 Baja difusión de los cuidados paliativos	No hay sistemas de información en cuidados paliativos
		Los cuidados paliativos no han sido suficientemente difundidos
	 Pocas redes de apoyo a pacientes	Las redes existentes no apoyan los cuidados paliativos.
		Entre las fundaciones no se comparten estrategias exitosas
		Limitado conocimiento de la existencia asociaciones o fundaciones en cuidados paliativos

		Barrera	Categoría
Servicios		Fragmentación en la atención del paciente	Pocos equipos de cuidados paliativos ofrecen una atención integral a los pacientes.
		Deficiente gestión administrativa en EAPB	Demora en el proceso de autorización, genera vencimiento en las fórmulas médicas
		Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Pocos profesionales especialistas en cuidados paliativos con respecto a la demanda de pacientes.
		Inseguridad social para el talento humano	La estigmatización existente de las "zonas rojas", ocasiona déficit en el personal especializado en cuidados paliativos.
		Incumplimiento de EAPB a herramienta legal	Algunas EAPB no aseguran el acceso a servicios de salud.

Ilustración 18. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Pacífico III



Tabla 11. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Pacífico 03

GLOSARIO NODO PACIFICO

Medicamento	Barrera	Categoría
	Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos	Baja estimación de la necesidad de opioides por el FNE
		No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos
	Inadecuada gestión del talento humano en salud	Limitado presupuesto para contratar especialistas y su formación continua en cuidados paliativos
		No existen condiciones laborales dignas para el personal de salud
	Limitado presupuesto en IPS	No hay presupuesto para adecuar las IPS
		Los centros de cuidados paliativos integrales son muy costosos y poco sostenibles
	Poco conocimiento normativo	El desconocimiento en cuidados paliativos interfiere en la toma de decisiones políticas públicas
		Los entes de control no auditan la existencia de programas de cuidados paliativos
		Poca visibilidad de entes reguladores en las EAPB e IPS, por desconocimiento de la normatividad
		No hay un lineamiento nacional actualizado para los servicios de cuidados paliativos
	Ausencia de estándares claros de calidad	No hay un lineamiento nacional actualizado para los servicios de cuidados paliativos
		Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes
		El modelo de atención en salud se enfoca en zonas céntricas y urbanas
	Dinámicas de corrupción	Las dinámicas de corrupción influye en la no implementación de servicios de cuidados paliativos
		Las dinámicas de corrupción hace que el presupuesto asignado a las IPS sea menor
	Limitada formación académica en cuidados paliativos	No hay oferta académica en programas de especialización y maestría en cuidados paliativos
		Los pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, no cuentan con asignaturas en cuidados paliativos
		La red socio-familiar desconoce el plan de manejo domiciliario
	Poco conocimiento en cuidados paliativos.	Desconocimiento de la población civil y algunos profesionales de la salud en deberes y derechos de los pacientes
		La sociedad y algunos profesionales de la salud lo asocian exclusivamente con dolor físico, cáncer y final de la vida

Vitalidad		Poca investigación en cuidados paliativos	Se realiza poca investigación en cuidados paliativos Las IPS no incentivan la investigación
		Baja difusión de los cuidados paliativos	Poco interés en cuidados paliativos por la comunidad y entes gubernamentales
		Pocas redes de apoyo a pacientes	Algunas fundaciones en ocasiones siguen intereses económicos y pierden su objetivo misional

		Barrera	Categoría
Servicios		Fragmentación en la atención del paciente	Desarticulación entre la atención hospitalaria y domiciliaria No existen procesos de articulación entre las EAPB e IPS Pocos equipos de cuidados paliativos ofrecen una atención integral a los pacientes
		Deficiente gestión administrativa en EAPB	Problemas administrativos interrumpen la continuidad farmacológica Inoportunidad en la atención en salud, provoca sufrimiento al paciente Los procesos de autorización en las EAPB son demorados y no se tienen en cuenta el estado de salud de los pacientes
		Poca remisión a cuidados paliativos	Remisiones limitadas al programa de cuidados paliativos
		Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Se considera la población infantil tributaria de tratamiento exclusivamente curativo.
Contexto cuidados paliativos		Inadecuada influencia de las creencias en cuidados paliativos	No se integran las costumbres y creencias del paciente, con el modelo de salud occidental

Ilustración 19. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Orinoquía III



Tabla 12. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Orinoquía 03

GLOSARIO NODO **ORINOQUIA**

	Barrera	Categoría
Medicamento	 Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos	Baja estimación de la necesidad de opioides por el FNE
		No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos
		Elevado costo de algunos medicamentos
		Horarios limitados en la dispensación de medicamentos
	 Inadecuado diligenciamiento en fórmulas médicas	Inadecuada prescripción médica, genera demoras en autorización por las EAPB.

Financiación		Inadecuada gestión del talento humano en salud	No existen condiciones laborales dignas para el personal de salud Limitado presupuesto para contratar especialistas y su formación continua en cuidados paliativos
		Limitado presupuesto en IPS	No hay presupuesto para adecuar las IPS Los centros de cuidados paliativos integrales son muy costosos y poco sostenibles
		Deficiente planeación presupuestal	Inadecuada planeación presupuestal
		Deficiente presupuesto financiero	Insuficiente presupuesto en salud en población migrante y vulnerable Las EAPB restringen los tratamientos de alto costo por falta de presupuesto
Política pública		Poco conocimiento normativo	Desconocimiento de la normatividad en cuidados paliativos Poca visibilidad de entes reguladores en las EAPB e IPS
		Poca cobertura en salud	Las condiciones sociales afectan la cobertura en salud
		Ausencia de estándares claros de calidad	Inexistencia de estándares de calidad para la atención hospitalaria y domiciliaria en cuidados paliativos
		Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes	El desplazamiento a centros de salud obliga los pacientes y familias a recorrer largos tramos, consumiendo tiempo y dinero
Educación		Limitada formación académica en cuidados paliativos	Pocos pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, cuentan con asignaturas en cuidados paliativos Pocos profesionales con formación mínima o especializada en cuidados paliativos
		Poco conocimiento en cuidados paliativos	Desconocimiento en profesionales de la salud, personal administrativo y la sociedad Los pacientes no solicitan cuidados paliativos La sociedad y algunos profesionales de la salud lo asocian exclusivamente con dolor físico, cáncer y final de la vida

		Barrera	Categoría
Vitalidad		Poca investigación en cuidados paliativos	No se realiza investigación en cuidados paliativos
		Baja difusión de los cuidados paliativos	No hay sistemas de información en cuidados paliativos
		Pocas redes de apoyo a pacientes	No existen asociaciones o fundaciones que apoyen a los pacientes con necesidades paliativas
Servicios		Fragmentación en la atención del paciente	Fragmentación de los servicios en salud
		Deficiente gestión administrativa en EAPB	Demora en el proceso de autorización, genera vencimiento en las fórmulas médicas
			Los pacientes deben instaurar medidas legales o ingresar particularmente, ante incumplimiento por parte de las EAPB
		Poca remisión a cuidados paliativos	Remisiones limitadas al programa de cuidados paliativos
		Débil habilitación a los servicios de salud	Déficit de servicios habilitados en segundo y tercer nivel de atención
		Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Limitados programas especializados en cuidados paliativos
		Inseguridad social para el talento humano	La estigmatización existente de las "zonas rojas", ocasiona déficit en el personal especializado en cuidados paliativos
		Incumplimiento de EAPB a herramienta legal	Algunas EAPB no aseguran el acceso a servicios de salud
		Inconsistencia en los servicios de salud ofertados	Incumplimiento a citas médicas por los pacientes
Existe confusión entre algesiología y cuidados paliativos			
	Limitaciones en el acceso a los servicios de salud	No se prioriza la atención de salud entre niños y adulto mayores	
		Poco acceso a cuidados paliativos en pacientes del régimen subsidiado	
		Las IPS no cuentan con trámites ágiles para pacientes con enfermedad avanzada	
Contexto cuidados paliativos		Inadecuada influencia de las creencias en cuidados paliativos	Falsas expectativas de los pacientes y sus familias ante la remisión a cuidados paliativos
			El cuidado del adulto mayor es considerado una "carga" por sus múltiples patologías y cuidados

Ilustración 20. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Centro III



Tabla 13. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Centro 03

GLOSARIO NODO CENTRO

Medicamento	Categoria		
		Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos	<p>Elevado costo de algunos medicamentos.</p> <p>La prescripción de los medicamentos opioides esta sujeta a su disponibilidad.</p>
Política pública		Poco conocimiento normativo	<p>Desconocimiento de la normatividad en cuidados paliativos por entres de control.</p> <p>La legislación no se ajusta a la realidad, ni a la necesidad del territorio.</p>
		Ausencia de estándares claros de calidad	Inexistencia de estándares de calidad para la atención hospitalaria y domiciliaria en cuidados paliativos
		Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes	<p>El desplazamiento a centros de salud obliga los pacientes y familias a recorrer largos tramos, consumiendo tiempo y dinero.</p> <p>El modelo de atención en salud se enfoca en zonas céntricas y urbanas</p>
Educación		Limitada formación académica en cuidados paliativos	<p>Pocos pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, cuentan con asignaturas en cuidados paliativos.</p> <p>Pocos profesionales con formación mínima o especializada en cuidados paliativos.</p>
		Poco conocimiento en cuidados paliativos	<p>Desconocimiento en el uso de medicamentos opioides por el personal de salud y la sociedad.</p> <p>La sociedad y algunos profesionales de la salud lo asocian exclusivamente con dolor físico, cáncer y final de la vida.</p>
Vitalidad		Baja difusión de los cuidados paliativos	<p>No hay sistemas de información en cuidados paliativos</p> <p>Poco interés en cuidados paliativos por la comunidad y entes gubernamentales</p>
		Pocas redes de apoyo a pacientes	<p>No existen asociaciones o fundaciones que apoyen a los pacientes con necesidades paliativas</p> <p>Entre las fundaciones no se comparten estrategias exitosas</p>
Servicios		Fragmentación en la atención del paciente	No existen procesos de articulación entre las EAPB e IPS.
		Deficiente gestión administrativa en EAPB	Poca articulación entre los servicios de cuidado hospitalarios y domiciliarios
		Poca remisión a cuidados paliativos	Remisiones limitadas al programa de cuidados paliativos
		Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Se considera la población infantil tributaria de tratamiento exclusivamente curativo.
		Incumplimiento de EAPB a herramienta legal	Los pacientes deben recurrir a la superintendencia de salud para acceder a servicios
		Limitaciones en el acceso a los servicios de salud	Poco acceso a cuidados paliativos en pacientes del régimen subsidiado.
Contexto paliativos		Inadecuada influencia de las creencias en cuidados paliativos	El cuidado del adulto mayor es considerado una "carga" por sus múltiples patologías y cuidados.

Ilustración 21. Barreras de acceso a los cuidados paliativos en nodo Nororiente 03



Tabla 14. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Nororienté 03

GLOSARIO NODO NORORIENTE

	Barrera	Categoría
Medicamento	 <p>Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos</p>	Horarios limitados en la dispensación de medicamentos
		Baja estimación de la necesidad de opioides por el FNE
		No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos
Financiación	 <p>Inadecuada gestión del talento humano en salud.</p>	Limitado presupuesto para contratar especialistas y su formación continua en cuidados paliativos
	 <p>Limitado presupuesto en IPS</p>	No hay presupuesto para adecuar las IPS
	 <p>Deficiente planeación presupuestal</p>	Inadecuada planeación presupuestal
Política pública	 <p>Poco conocimiento normativo</p>	No hay claridad en la legislación para la habilitación de servicios paliativos
	 <p>Poca cobertura en salud</p>	Las condiciones sociales afectan la cobertura en salud
Educación	 <p>Limitada formación académica en cuidados paliativos</p>	No hay profesionales con formación mínima o especializada en cuidados paliativos
	 <p>Poco conocimiento en cuidados paliativos</p>	Desconocimiento de cuidados paliativos en profesionales de la salud, personal administrativo y la sociedad, así como en el uso de opioides La sociedad y algunos profesionales de la salud lo asocian exclusivamente con dolor físico, cáncer y final de la vida
Vitalidad	 <p>Poca investigación en cuidados paliativos</p>	No se realiza investigación en cuidados paliativos
	 <p>Baja difusión de los cuidados paliativos</p>	No hay sistemas de información en cuidados paliativos
		Los cuidados paliativos no han sido suficientemente difundidos
 <p>Pocas redes de apoyo a pacientes</p>	Las fundaciones en ocasiones siguen intereses económicos y pierden su objetivo misional	
	Desconocimiento de la existencia asociaciones o fundaciones en cuidados paliativos	
Servicios	 <p>Fragmentación en la atención del paciente</p>	Fragmentación de los servicios en salud
		Pocos equipos de cuidados paliativos ofrecen una atención integral a los pacientes
 <p>Deficiente gestión administrativa en EAPB</p>	Los procesos de autorización en las EAPB son demorados	

Tabla 15. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Amazonía 03

GLOSARIO NODO **AMAZONÍA**

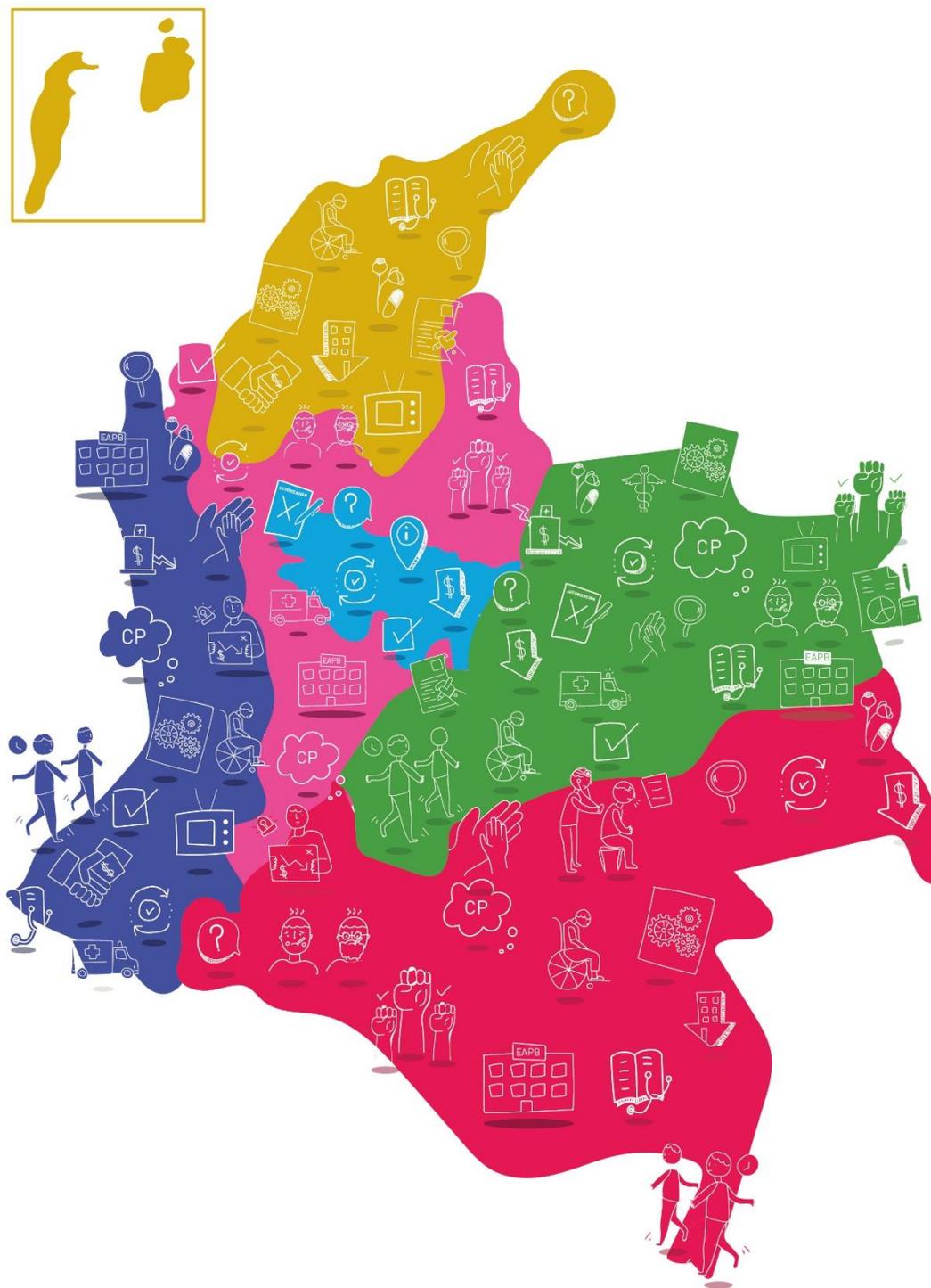
	Barrera	Categoría	
Medicamento 	Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos	Comercialización ilegal de medicamentos	
		No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos	
		Escasa disponibilidad de opioides potentes	
Financiación 	Inadecuada gestión del talento humano en salud	No existen condiciones laborales dignas para el personal de salud	
		Pocas garantías laborales genera alta rotación en el personal especializado	
Financiación 	Deficiente presupuesto financiero	Insuficiente presupuesto en salud en población migrante y vulnerable	
		Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios de salud.	
		Ausencia de recurso humano en puestos de salud de algunos municipios	
Política pública 	Poco conocimiento normativo	Escasa difusión sobre cuidados paliativos por el estado	
		No hay claridad en la legislación para la habilitación de servicios paliativos	
Política pública 	Aumento en los gastos de bolsillo por los pacientes	El desplazamiento a centros de salud obliga los pacientes y familias a recorrer largos tramos, consumiendo tiempo y dinero	
		Inoportunidad de las citas antes y después de la consulta para los pacientes de la lejanía	
Educación 	Limitada formación académica en cuidados paliativos	Los pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, no cuentan con asignaturas en cuidados paliativos.	
		Poco conocimiento en cuidados paliativos	
Educación 	Poco conocimiento en cuidados paliativos	Desconocimiento en el uso de medicamentos opioides por el personal de salud y la sociedad	
Vitalidad 	Poca investigación en cuidados paliativos	No se realiza investigación en cuidados paliativos	
Vitalidad 	Pocas redes de apoyo a pacientes	No existen asociaciones o fundaciones que apoyen a los pacientes con necesidades paliativas	
		Las redes existentes no apoyan los cuidados paliativos	
		Las fundaciones en ocasiones siguen intereses económicos y pierden su objetivo misional	
Servicios 	Fragmentación en la atención del paciente	La atención en salud se concentra en la fase diagnóstica y no en el soporte	
		Pocos equipos de cuidados paliativos ofrecen una atención integral a los pacientes	
	Servicios 	Deficiente gestión administrativa en EAPB	Los procesos de autorización en las EAPB son demorados
Servicios 	Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Ausencia de oferta de tratamientos especializados en la región	
Servicios 	Incumplimiento de EAPB a herramienta legal	Los pacientes deben recurrir a la superintendencia de salud para acceder a servicios	

Tabla 16. Glosario barreras de acceso a cuidados paliativos nodo Caribe 03

GLOSARIO NODO **CARIBE**

	Barrera	Categoría
Medicamento	 Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos	No disponibilidad de medicamentos en zonas rurales y periféricas, obliga a los pacientes a desplazarse a centros urbanos
	 Poco conocimiento normativo	Desconocimiento de la normatividad en cuidados paliativos por entes de control
Política pública	 Dinámicas de corrupción	Las dinámicas de corrupción influye en la no implementación de servicios de cuidados paliativos
	 Limitada formación académica en cuidados paliativos	Los pregrados en medicina, enfermería, psicología y trabajo social, no cuentan con asignaturas en cuidados paliativos No hay oferta académica en programas de especialización y maestría en cuidados paliativos No existe personal especializado en los territorios que este a cargo de los servicios de cuidados paliativos
Educación	 Poco conocimiento en cuidados paliativos.	La red socio-familiar desconoce el plan de manejo domiciliario La sociedad y algunos profesionales de la salud lo asocian exclusivamente con dolor físico, cáncer y final de la vida
	 Poca investigación en cuidados paliativos	No se realiza investigación en cuidados paliativos
Vitalidad	 Pocas redes de apoyo a pacientes	No existen asociaciones o fundaciones que apoyen a los pacientes con necesidades paliativas
	 Pocos programas especializados en cuidados paliativos	Las EAPB no desean contratar servicios especializados para la oferta en cuidados paliativos
Servicios	 Deficiente infraestructura en IPS	Inadecuadas condiciones locativas en IPS del territorio

Ilustración 24. Mapa final. Iconografía de las barreras de acceso a los cuidados paliativos en Colombia



6.5 Análisis de resultados

Relación de los determinantes sociales y barreras de acceso en los cuidados paliativos en el país.

Una vez identificadas las barreras de acceso a los cuidados paliativos por los siete nodos, se halló la conexión entre las 27 barreras de acceso presente en el territorio nacional con los determinantes sociales de la salud propuestos por (Dover & Belon, 2019). En la ilustración 25, se presenta la relación de los determinantes sociales y barreras de acceso en los cuidados paliativos en el país.

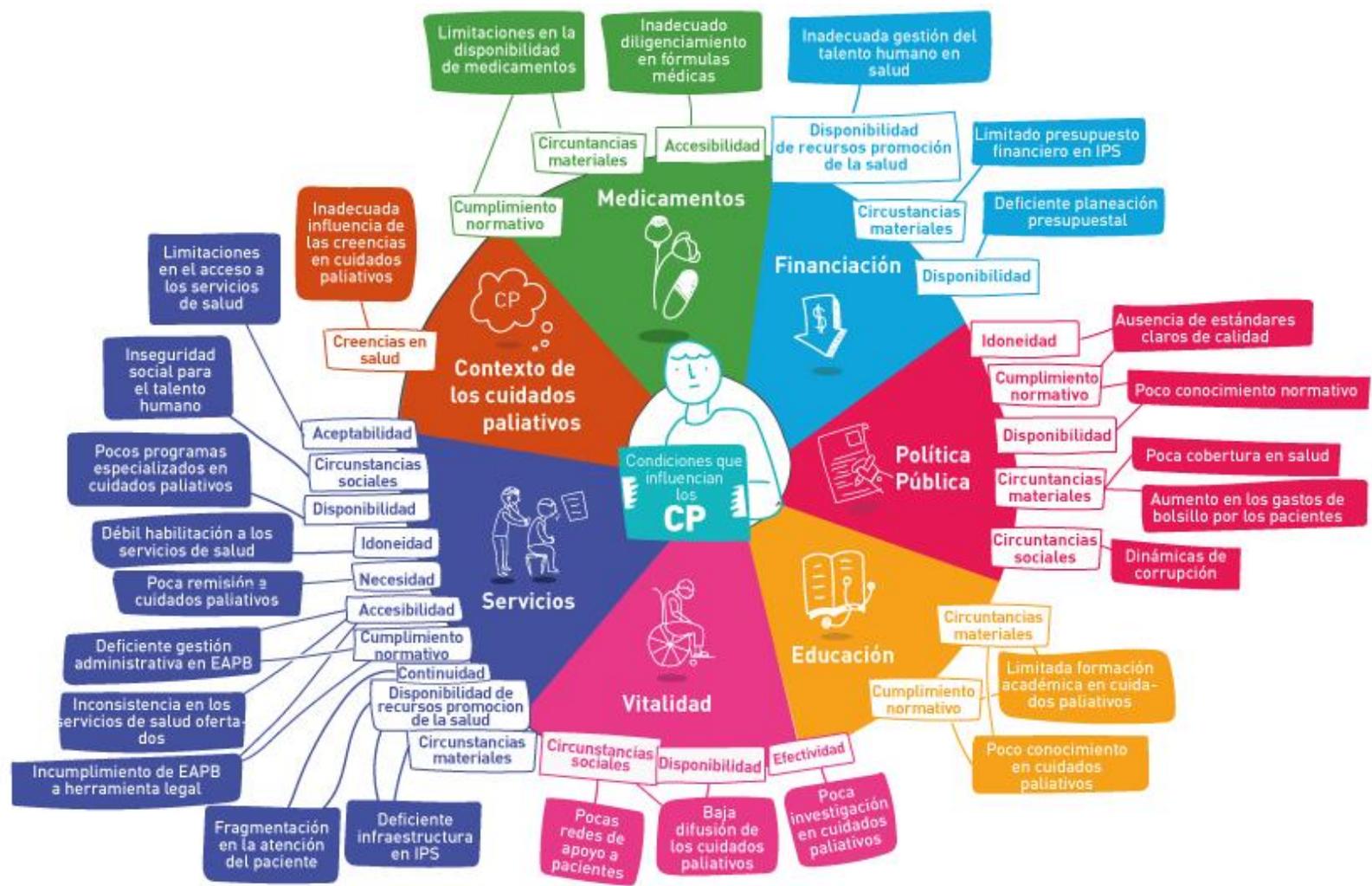
La iconografía corresponde al dominio de afectación, las flechas que se comunican con el primer recuadro permiten ver la conexión con el determinante sociales de la salud que afecta el acceso a los cuidados paliativos y posteriormente la relación con las barreras identificadas a lo largo de este estudio.

Dominio de medicamentos: Se identificó la relación con tres determinantes sociales en salud, Cumplimiento normativo y circunstancias materiales con limitaciones en la disponibilidad de medicamentos y accesibilidad se relacionó con inadecuado diligenciamiento en fórmulas médicas.

Dominio de Financiación: Presentó conexión con tres determinantes sociales en salud y cada uno de ellos tiene relación con las siguientes barreras de acceso a los cuidados paliativos: a) Disponibilidad de recursos con inadecuada gestión del talento humano en salud; b) Circunstancias materiales con limitado presupuesto financiero en IPS y c) Disponibilidad con deficiente planeación presupuestal.

Dominio de política pública: Tiene conexión con cuatro determinantes sociales de la salud y se relacionan con las siguientes barreras de acceso a los cuidados paliativos: a) cumplimiento normativo y disponibilidad comparten la misma relación con la barrera de poco conocimiento normativo, b) el cumplimiento normativo e idoneidad comparten la misma relación con la barrera de ausencia de estándares claros de calidad, c) Las circunstancias materiales están relacionados con dos barreras de acceso a cuidados paliativos que corresponden al aumento de los gastos de bolsillos y poca cobertura en salud, d) circunstancias sociales se relaciona con la barrera dinámicas de corrupción.

Ilustración 25. Relación entre las barreras de acceso a los cuidados paliativos y los determinantes sociales de la salud propuestos (Dover & Belon), en Colombia.



Dominio de educación: Se Identificó la conexión con dos determinantes sociales en salud que corresponde a circunstancias sociales y cumplimiento normativo, compartieron la misma relación con las barreras de acceso a los cuidados paliativos sobre la limitada formación académica y poco conocimiento en cuidados paliativos. Posteriormente el dominio de vitalidad, presentó conexión con tres determinantes sociales de la salud: a) Efectividad relacionado con poca investigación en cuidados paliativos, b) Disponibilidad relacionada con baja difusión de los cuidados paliativos y c) Circunstancias sociales, con pocas redes de apoyo a pacientes.

Dominio de servicios: Mostró una gran conexión con los siguientes determinantes sociales de la salud : a) aceptabilidad, con limitaciones al acceso a los servicios de salud, b) disponibilidad, con pocos programas especializados en cuidados paliativos, c) circunstancias sociales con inseguridad social para el talento humano, d) idoneidad con débil habilitación a los servicios de salud, e) necesidad con poca remisión a cuidados paliativos, f) accesibilidad con inconsistencia en los servicios de salud ofertados, g) cumplimiento normativo y accesibilidad con deficiente gestión administrativa en EAPB e incumplimiento de EAPB a herramienta legal, h) disponibilidad de recursos promoción de la salud con deficiente infraestructura en IPS y l) continuidad y disponibilidad de recursos promoción de la salud, con fragmentación en la atención del paciente.

Dominio de contexto de cuidados paliativos: Se identificó la conexión con un determinante social en salud, que corresponde a la disponibilidad de recursos promoción de la salud, relacionado con inadecuada influencia de las creencias.

7. Discusión

Este estudio utilizó la cartografía social y permitió identificar 27 barreras de acceso a los cuidados paliativos, además de comprender la relación con nueve determinantes sociales de la salud, cumplimiento normativo, circunstancias materiales, circunstancias sociales, accesibilidad, disponibilidad recursos de promoción de salud, disponibilidad, idoneidad, efectividad, continuidad y necesidad en el territorio colombiano.

Se logró identificar las barreras de acceso que vive el paciente y su familia en la utilización de un recurso en salud, reflejando la poca integralidad en la oferta de servicios de cuidados paliativos, aspecto que incide en las necesidades no satisfechas para la población, resultado contemplado por Kumar, quien además enaltece la importancia del trabajo multidisciplinar y colaborativo entre los integrantes del equipo (Kumar et al., 2012). Estas barreras de acceso actúan sobre los determinantes sociales de la salud afectando la disponibilidad de programas integrales de cuidados paliativos, impactando negativamente la calidad de vida de la persona y su familia, al no ser abordados los otros componentes del ser humano, centrándose en manejo de síntomas físicos haciendo inaccesible las intervenciones psicológicas, espirituales y sociales, desatendiendo los lineamientos propuestos por el ministerio de salud y protección social para esta población.

Se evidenció que algunas EAPB fragmentan la atención de los servicios en salud, direccionando la atención de los pacientes a su propia red de prestadores, obligándolos a realizar desplazamientos por diferentes territorios, en busca de satisfacer una necesidad en salud, resultado también discutido por Aldridge y colaboradores en un estudio norteamericano (Aldridge et al., 2016). Esta cobertura en salud por parte de las EAPB, en ocasiones limita la disponibilidad de recursos en salud por falta de convenios vigentes con IPS, restando autonomía médica y limitando la idoneidad en el tratamiento de paciente, barreras mencionadas en otro estudio colombiano (Uribe, Amado, Rueda, & Mantilla, 2019a). La normatividad colombiana en busca de mejorar las condiciones de salud de la población, puso en marcha la ley 1733 del 2014 conocida como Ley Consuelo Devis Saavedra, que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes, al transcurrir siete años de su publicación, continúan existiendo barreras de acceso a los cuidados paliativos por parte de las EAPB, a quienes no se les ha instaurado procesos rigurosos de auditoría, que aseguren el cumplimiento normativo establecido.

Aun después de siete años de entrada en vigencia de la ley 1733 del 2014, el conocimiento sobre los cuidados paliativos es reducido, barrera

identificada por los stakeholders quienes lo asociaron a la limitada remisión a los cuidados paliativos, barrera de acceso que se compartió con el estudio de Aldridge y colaboradores, en donde el personal especialista sentía reticencia a la interconsulta, por considerarlos cuidados al final de la vida (Aldridge et al., 2016). Este estudio refleja el estigma existente sobre los cuidados paliativos en el personal sanitario, situación que puede influenciar las creencias en salud, pues los pacientes se encuentran abiertos a recibir información de los profesionales, quienes pueden aclarar o preservar la confusión y el temor a esta especialidad.

León Delgado y colaboradores identificaron que los servicios de salud se encuentran concentrados en las zonas céntricas y urbanas del país (León Delgado et al., 2019), generando menor presencia de especialidades médicas como los cuidados paliativos en zonas periféricas y las catalogadas como “zonas rojas”, caracterizadas por ser territorios inseguros para el personal de salud, evidenciado por la falta de recurso humano aun teniendo instituciones de salud habilitadas para la atención de la población. Existe poca literatura en este tema, sin embargo un artículo mencionó la existencia de puestos de salud desatendidos por falta de insumos y recurso humano en salud, situación ocasionada por la inseguridad de la zona (Moya, 2014), además la experiencia laboral influencia a los profesionales de la salud a evitar ofertas laborales en “zonas rojas” (Castañeda & Echavez, 2017). Este es un llamado no solo a las EAPB a mejorar la cobertura en salud, sino también al estado en propender estrategias que mejoren las condiciones de seguridad para el personal de salud en las zonas dispersas, pensando en el derecho que tienen los colombianos de acceder a servicios de salud cualificados y especializados en cuidados paliativos, conforme lo establece el determinante social de la salud aceptabilidad.

Con respecto al dominio de medicamentos este estudio permitió identificar una limitada disponibilidad de medicamentos opioides, los estudios como el de (FLÓREZ ROJAS et al., 2011; León Delgado et al., 2019; Lynch et al., 2010), coinciden con el nuestro en evidenciar la interrupción del proceso subsecuente de entrega de medicamentos, los costos que deben ser asumidos por los pacientes y sus familias, al no ser entregados por las farmacias, por no autorización o inadecuado diligenciamiento de fórmulas de control, así como sus limitados horarios y la no disponibilidad de opioides en las zonas periféricas y rurales del país. Estas barreras de acceso se relacionan directamente con la falta de cumplimiento normativo en cuanto a accesibilidad a los servicios para los pacientes con necesidades paliativas y afectan las circunstancias materiales, puesto que los obliga a desplazarse a zonas distantes de su hogar como lo afirman en otro estudio colombiano (Uribe et al., 2019a) y así poder acceder a medicamentos especializados con precios elevados, de esta manera evitando no verse enfrentados al

dolor y el sufrimiento propio o el de su familiar, ocasionando deterioro en la calidad de vida y la dinámica familiar.

Se vislumbró el limitado presupuesto asignado para la atención de los pacientes y familias con necesidades paliativas, el gasto de bolsillo por la no autorización o traslados para acceder a servicios, deben ser asumidos por los paciente conforme lo refiere Mayorga-Álvarez et al y Uribe et al, (Mayorga-ÁlvarezJ, Montoya-Restrepo, Montoya-Restrepo, Sánchez-Herrera, & Sandoval-Salcedo, 2015; Uribe, Amado, Rueda, & Mantilla, 2019b). Este estudio evidencio que una inadecuada planeación genera impacto en barreras que afectan directamente las garantías laborales y de contratación de personal de salud especializado en cuidados paliativos, así como la limitada capacitación y formación del recurso humano, hallazgos que se alinean con las barreras de acceso encontradas por Uribe y colaboradores (Uribe et al., 2019a). El implementar políticas públicas, que garanticen el cumplimiento a lo establecido por ley, contribuirá a mejorar las condiciones materiales del talento humano y la disponibilidad de recursos de promoción en salud por las IPS.

El dominio de políticas públicas de este estudio identifico barreras de acceso a los cuidados paliativos relacionadas con el poco conocimiento normativo, ausencia en estándares claros de calidad y la presencia de corrupción política, hallazgos que también fue encontrado por (Clark et al., 2019), quienes asociaron su presencia con una relación inversa al desarrollo de los cuidados paliativos, relegándolo al interés y voluntad política, aspecto que ha sido poco discutido por la literatura. Este trabajo evidenció una relación estrecha de las barreras de cumplimiento normativo y condiciones materiales, sociales, de disponibilidad e idoneidad, que pueden ser un recurso de gran utilidad para planear políticas públicas más cercanas a la realidad de los pacientes y sus familias.

La baja difusión de cuidados paliativos, pocas redes de apoyo a pacientes y la poca investigación realizada en el área, fueron barreras de acceso visibles en este trabajo, las cuales promueven el escaso entendimiento y la conciencia pública de los cuidados paliativos, resultados también evidenciados en The 2015 Quality of Death Index, para Colombia (Murray, 2015) y un estudio Italiano (Benini et al., 2011) que evidenció la falta de conciencia pública como aspecto que repercute directamente en la disponibilidad de los cuidados paliativos, además de las circunstancias sociales que reflejan el apoyo de la comunidad hacia las personas con necesidades paliativas y el apoyo percibido por ellos. Esta investigación permitió identificar la necesidad de trabajar de una manera amigable y en red para difundir los cuidados paliativos con enfoque de calidad de vida y multidimensionalidad de la persona.

La inadecuada difusión de los cuidados paliativos a la sociedad fue evidenciada como una barrera de acceso en nuestro país, para (McIlfatrick et al., 2021) comparte la existencia de esta misma barrera, reflejando una comprensión inadecuada del concepto, derivadas de experiencias personales y del tabú social que produce el hablar sobre la muerte. Esta barrera permitió evidenciar las diferentes percepciones existentes en la comunidad, al asociar los cuidados paliativos exclusivamente con el fin de la vida, el manejo de pacientes oncológicos y el ordenamiento de equipos médicos, insumos de canasta familiar o recurso humano para contribuir al cuidado del paciente, puesto que la sociedad vive el cuidado del adulto mayor como "carga". Este contexto de los cuidados paliativos tiene un enfoque importante sobre las creencias en salud de las personas, siendo la conciencia pública y la educación herramientas a intervenir con el objetivo de mejorar las percepciones sobre los cuidados paliativos en la comunidad. La cartografía social como metodología innovadora en esta investigación, permitió la realización de un trabajo colectivo y participativo con diferentes actores de la comunidad, contribuyendo en la obtención de información real y debatida conjuntamente con los participantes. Entre los trabajos utilizados en el contexto de cuidados paliativos se encontraron dos trabajos en el Reino unido (MacConville, 2006) y dos Canadá (Kelley, A. S. & Morrison, 2015).

Los dominios en lo que se dividieron las barreras de acceso a los cuidados paliativos en el presente trabajo, fue una manera en cómo se decidió organizar la información, conforme a las recomendaciones realizadas por los stakeholders, sin embargo, se encontró que el enfoque de determinantes sociales de la salud pueden permitir realizar intervenciones que impacten positiva o negativamente otros dominios, como es el caso de políticas públicas y educación, que pueden llegar a permear escenarios como el de prestación de servicios. La falta de implementación de las leyes ya dispuestas a nivel nacional, vigilancia y control sobre las EAPB, así como el hallar una manera didáctica para difundir los cuidados paliativos en la comunidad hace un llamado al compromiso gubernamental para asegurar el acceso integral y oportuno a los cuidados paliativos a las personas con estas necesidades, también propuesto por Uribe y colaboradores (Uribe et al., 2019a).

La cartografía social utilizada en esta investigación, así como la participación de diferentes actores interesados, ayudó a identificar las barreras de acceso a los cuidados paliativos, como una intervención multifactorial que requiere del compromiso de todos los implicados, con mayor participación del estado, acentuando intervenciones de cumplimiento normativo. Esta metodología permitió destacar que la manera en cómo se lleva la información a la comunidad, independiente de su nivel de educación, requiere un proceso importante de diseño

audiovisual que atraiga al lector y motive su revisión. En la realización de estudio se destacó lo sucedido en dos nodos territoriales, los cuales presentaron menor cantidad de barreras de acceso en el mapa y generó la falsa idea que en estos nodos contaban con mejores condiciones en promover los cuidados paliativos, dejando en evidencia que entre más conocimiento exista en cuidados paliativos, se hacen más visibles las barreras de acceso.

Aunque Colombia tiene una ley desde el 2014 que regula los servicios de cuidados paliativos, así como el manejo integral de pacientes con alto impacto en su calidad de vida, como lo propuso en su modelo por (Stjernswärd Jan et al., 2007), como sombrilla que amparan el acceso a los cuidados paliativos, en nuestro país no se ha podido reflejar en la atención directa con el paciente, se necesita reorientar los esfuerzos a la implementación de las leyes existentes, además del papel protagónico que tienen los pacientes sobre la gestión de su propia salud.

La investigación cualitativa permite utilizar metodologías innovadoras, sin perder la rigurosidad del método científico, permitiendo identificar la multidimensionalidad de los problemas en el acceso a salud en el país, con el subsecuente proceso consciente de validación por medio de la investigación cuantitativa, siendo esta una invitación para futuras investigaciones que validen estas 27 barreras en el contexto colombiano, sabiendo que aunque es un estado unitario, centralizado y con un componente legislativo para todo el territorio nacional, se encontraron barreras de acceso a los cuidados paliativos dispares entre los nodos territoriales. Otra línea de investigación se encuentra relacionada con la conciencia social, como medidor real del conocimiento sobre cuidados paliativos, además del perfeccionamiento de la técnica de cartografía social, validando los resultados de este estudio por nodos o departamentos, haciendo especial énfasis en nodos como Amazonía y Caribe. El análisis de las inequidades territoriales, especialmente en áreas geográficamente lejanas y rurales, así como el desarrollo de capacidades para explorar el acceso a cuidados paliativos en el componente primario de salud y las limitantes percibidas por el personal de salud para el desarrollo de investigaciones en el marco laboral de las IPS.

Limitaciones del estudio

Este estudio aporta un enfoque para identificar barreras de acceso para el cuidado paliativo. La interpretación de los resultados debe contemplar algunas limitaciones relacionadas con la capacidad de los participantes para ofrecer información sobre los diferentes departamentos que conforman los nodos. De igual forma, existe diferencia en el número y capacidad de los informantes por cada nodo, lo que se evidencia en el

número de barreras identificadas, siendo importante señalar que el número de barreras reportadas no se relaciona con el grado de acceso a cuidados paliativos.

El diseño de cartografía social utilizado en este estudio garantizó la participación activa de los diferentes grupos de interés, sin embargo, por las restricciones relacionadas con la pandemia del COVID-19, se utilizaron medios virtuales para las reuniones con los informantes en los diferentes momentos del proyecto, aspecto que puede generar limitaciones en la interacción y relación con los participantes. El número y procedencia de participantes fue revisado por los investigadores del macroproyecto garantizando la representación de los diferentes perfiles y territorios, sin embargo, existe un limitado número de participantes de regiones rurales y lejanas, lo cual debe ser considerado.

8. Conclusiones

- Este trabajo identifica 27 barreras de acceso a los cuidados paliativos en siete nodos territoriales, distribuidas en siete dominios medicamentos, financiación, políticas públicas, educación, vitalidad, prestación de servicios y contexto de cuidados paliativos, los cuales representan la multidimensionalidad de los problemas hallados en la implementación de los cuidados paliativos en el país.
- Se identifican nueve determinantes sociales de la salud, cumplimiento normativo, circunstancias materiales, circunstancias sociales, accesibilidad, disponibilidad recursos de promoción de salud, disponibilidad, idoneidad, efectividad, continuidad y necesidad en el territorio colombiano, los cuales son afectados por las barreras de acceso a los cuidados paliativos.
- La cartografía social como método innovador en investigación permite reconocer las barreras de acceso desde diferentes áreas del problema, identificando situaciones de atención en salud hasta procesos macro de orden político y gubernamental.
- La investigación requiere de un mayor patrocinio económico que promueva el conocimiento en cuidados paliativos, así como de incentivos por parte de las IPS a los profesionales de la salud para ser avaladas con el método científico.

9. Referencias Bibliográficas

1. Congreso de la república de Colombia. Ley 1480 del 2011. 2011.
2. Sánchez-Cárdenas MA, León MX, Rodríguez-Campos LF, et al. The development of palliative care in Colombia: An analysis of geographical inequalities through the application of international indicators. . *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021. <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2820%2930940-4>. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.010>.
3. McMillan SS, Kelly F, Sav A, et al. Using the nominal group technique: How to analyse across multiple groups. *Health Services and Outcomes Research Methodology*. 2014;14:92–108.
4. Gallagher M, Hares T, Spencer J, Bradshaw C, Webb I. The nominal group technique: A research tool for general practice? *Family Practice*. 1993;10(1):76–81,. doi: <https://doi.org/10.1093/fampra/10.1.76>.
5. McIlfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: A mixed method sequential study. *BMC Palliative Care*. 2021;20(44). <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00730-5>.
6. Benini F, Fabris M, Pace DS, et al. Awareness, understanding and attitudes of italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanità*. 2011;47(3):253-259. doi: 10.4415/ANN_11_03_03.
7. Mayorga-Álvarez J, Montoya-Restrepo L, Montoya-Restrepo I, Sánchez-Herrera B, Sandoval-Salcedo N. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. *Ciencias Biomédicas*. 2015;6(1):96-106. https://www.researchgate.net/publication/348694936_Metodologia_para_analizar_la_carga_financiera_del_cuidado_familiar_de_una_persona_con_enfermedad_cronica [accessed Apr 06 2021].
8. Uribe C, Amado A, Rueda A, Mantilla L. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in santander, colombia. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019;24(5). <https://www.scielosp.org/article/csc/2019.v24n5/1597-1607/en/>. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04432019>.
9. Leon Delgado M, Florez Rojas S, Malagon Y, et al. Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en colombia: Experiencia de una institución universitaria. *Universitas Médica*. 2011;52(2):140-148.

10. Health quality council of alberta (HQCA). The Alberta Quality Matrix for Health Web site. <https://hqca.ca/about/how-we-work-health-quality-council-of-alberta/the-alberta-quality-matrix-for-health-1/>. Accessed enero, 2021.
11. Guthrie B, Saultz JW, Freeman GK, Haggerty JL. Continuity of care matters. *The BMJ*. 2008;7(337). doi: rg/10.1136/bmj.a867.
12. Gómez-Arias R. ¿Qué se ha entendido por salud y enfermedad? *Facultad Nacional de Salud Pública*. 2018;36(1):64-102.
13. Wilkinson R, Marmot M. *Social determinants of health: The solid facts*. World Health Organization (WHO). 2003.
14. Stephenson E, King DB, De Longis A. *Stress : Concepts, cognition, emotion, and behavior*. Londres: Elsevier; 2016:359-364.
15. Carr D, Umberson D. *Handbook of social psychology*. New York: Springer; 2013:465-487.
16. Glanz K, Schwartz MD. *Health behavior and health education: Theory, research, and practice*. 4ta ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2008:211–236.
17. Najman JM, Smith GD. The embodiment of class-related and health inequalities: Australian policies. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. 2000;24(1):3-4.
18. Carpiano RM. Toward a neighborhood resource-based theory of social capital for health: Can bourdieu and sociology help? *Social Science & Medicine*. 2006;62(1):165–175.
19. Solar O, Irwin A. *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. World Health Organization (WHO). 2010.
20. Castañeda C, Echavez Y. *Experiencia laboral y práctica profesional de egresados de la facultad de enfermería de la universidad cooperativa de Colombia*. Universidad cooperativa de Colombia; 2017.
21. Moya M. Servicio social obligatorio en Colombia: Incertidumbre de los recién graduados en medicina. *Revista médica Risaralda*. 2014;20(2).
22. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barriers to access to palliative care services perceived by gastric cancer patients, their caregivers and physicians in Santander, Colombia. . *Ciênc y saúde coletiva*. 2019;24(5):1597-1607. <https://www.scielo.org/article/csc/2019.v24n5/1597-1607/en/>. doi: rg/10.1590/1413-81232018245.04432019.

23. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review . *Palliative Medicine*. 2015;30(3):224-239. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.unbosque.edu.co/doi/full/10.1177/0269216315606645>.
24. De-la-Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín M. Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enfermería Clínica (English Edition)*. 2019;29(1):18-26. <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S2445147918300997>.
25. Kumar P, Casarett D, Corcoran A, et al. Utilization of supportive and palliative care services among oncology outpatients at one academic cancer center: Determinants of use and barriers to access. *J Palliat Med*. 2012;15(8):923–930. doi: 10.1089/jpm.2011.0217.
26. Ministerio de salud y protección social. Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos. Ministerio de Salud y Protección social. 2018:35.
27. FLÓREZ ROJAS SP, Leon DELGADO MX, RUBIANO GONZÁLEZ LM, et al. Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en Colombia: Experiencia de una institución universitaria. *Universitas Medica*. 2011;52(2):140-148.
28. Lynch T, Clark D, Centeno C, et al. Barriers to the development of palliative care in western europe. *Palliative Medicine*. 2010;24(8):812–819. doi: rg/10.1177/0269216310368578.
29. Luyirika Emmanuel BK, Namisango Eve, Garanganga Eunice, et al. Best practices in developing a national palliative care policy in resource limited settings: Lessons from five african countries. *Ecancermedicalscience*. 2016;10(652). doi: 10.3332/ecancer.2016.652.
30. Radbruch Lukas, De Lima Liliana, Knaul Felicia, et al. Redefining palliative care-A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
31. Sánchez-Cárdenas MA. Anuario observatorio colombiano de cuidados paliativos. <https://occp.com.co/acerca-de/como-vamos-en-cuidados-paliativos/>. Updated 2020.
32. Coulter I, Herman P, Ryan G, Hilton L, Hays RD, Members of CT. The challenge of determining appropriate care in the era of patient-centered care and rising health care costs. *J Health Serv Res Policy*. 2019;24(3):201-206. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30582726>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6697864/>. doi: 10.1177/1355819618815521.

33. Bradley KL, Goetz T, Viswanathan S. Toward a contemporary definition of health. *Military medicine*. 2018;183(suppl_3):204-207. <https://search.datacite.org/works/10.1093/milmed/usy213>. doi: 10.1093/milmed/usy213.
34. Dover DC, Belon AP. The health equity measurement framework: A comprehensive model to measure social inequities in health. *International journal for equity in health*. 2019;18(1):36. <https://search.datacite.org/works/10.1186/s12939-019-0935-0>. doi: 10.1186/s12939-019-0935-0.
35. Barreto ML. Desigualdades en salud: Una perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017;22:2097-2108.
36. Tassara C. Pobreza y desigualdad en Colombia: análisis del plan nacional de desarrollo 2014-2018. Carolina Isaza (Editora). *Anuario de Seguimiento y análisis de políticas públicas en Colombia*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia: Centro de Investigaciones y Proyectos Especiales (CIPE). 2015.
37. Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S, Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. *The lancet*. 2008;372(9650):1661-1669.
38. Braveman P, Gottlieb L. The social determinants of health: It's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep*. 2014;129(1_suppl2):19-31.
39. Kunitz SJ. *The health of populations: General theories and particular realities*. Oxford University Press, USA; 2007.
40. Benach de Rovira J, Muntaner Bonet C, Tarafa G, Vergara M. Impacto del informe de la comisión sobre determinantes sociales de la salud cuatro años después. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2012;38(suppl 5):794-802. http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000500012&lng=en&tlng=en. doi: 10.1590/S0864-34662012000500012.
41. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care – a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020. [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext?rss=yes](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext?rss=yes). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
42. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*. 2002;76(5). doi: 10.1590/S1135-57272002000500005.

43. Barañano Souza Dirciara, Dall' Agnol Clarice Maria. Emergencia de salud pública: Representaciones sociales entre gestores de un hospital universitario. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(04):(07 pantallas). <https://pdfs.semanticscholar.org/6ae9/37164ed083589fa17e6df277ca416e4dd5bb.pdf>.
44. Visscher M, Taylor T. Pressure ulcers in the hospitalized neonate: Rates and risk factors. *Scientific reports*. 2014;4:7429. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25502955>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5377020/>. doi: 10.1038/srep07429.
45. Carroll C, Booth A, Leaviss J, Rick J. "Best fit" framework synthesis: Refining the method. *BMC medical research methodology*. 2013;13(1):37. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23497061>. doi: 10.1186/1471-2288-13-37.
46. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*. 2016;30(3):224-239. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216315606645>. doi: 10.1177/0269216315606645.
47. Frenk Julio. El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Pública de México*. 2014;27(5):438-453. <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/422/411>.
48. Tello C, Gorostiaga JM. El enfoque de la cartografía social para el análisis de debates sobre políticas educativas. *Práxis Educativa*. 2009;4(2):159-168. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=3101939>.
49. Rubio M, del Valle M. La cartografía, una herramienta para el análisis de la pobreza en el espacio argentino. *Universidad Nacional del Sur*. :13025-13038.
50. Barrera Lobatón S. Reflexiones sobre sistemas de información geográfica participativos (SIGP) y cartografía social. *Cuadernos de Geografía: Revista Colombiana de Geografía*. 2009(18):9-23. <http://beu.extension.unicen.edu.ar/xmlui/handle/123456789/357>. doi: 10.15446/rcdg.n18.12798.
51. Valderrama R. El diagnóstico participativo con cartografía social. *Innovaciones en metodología investigación-acción participativa (IAP)*. Anduli. 2013(12):53-65. https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/50721/art_3.pdf?sequence=1&isAllowed=y. doi: 10.12795/anduli.2013.i12.03.

52. Sánchez-Cárdenas M. Anuario observatorio colombiano de cuidados paliativos. . 2017.
53. León MX, Sánchez Cárdenas M, Rodríguez Campos L, De Lima L, López Velasco A, Gamboa-Garay O, Parra García I. Consumo de opioides: Análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia, 1 ed Bogotá, Universidad de la Sabana, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5294/978-958-12-0511-0>.
54. Becerra Hernández R, Moya Romero A. Investigación-acción participativa, crítica y transformadora un proceso permanente de deconstrucción. *Revista Integra Educativa*. 2010;3(2):133-156.
55. González JJS. La participación ciudadana como instrumento del gobierno abierto. *Espacios públicos*. 2015;18(43):51-73.
56. Jaime SF. Participación social en sistemas de salud fragmentados: ¿ Una relación virtuosa? *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2016;15(30):38-56.
57. Canales FHd, Alvarado ELd, Pineda EB. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo de personal de salud. Organización Panamericana de la Salud. PALTEX; 1994.
58. Ministerio de salud y protección social, ed. Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia, 2018. ; 2018.
59. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY. EAPC atlas of palliative care in europe. Romania. 2019;122:0-6.
60. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*. 2019;7(7):e883-e892.
61. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? past trends, future projections and implications for services. *BMC medicine*. 2017;15(1):102. <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>.
62. Mathers CD, Loncar D, World Health Organization. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. e442. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442>. *PLoS Med*. 2006;3(11). https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections/en/.
63. Ramírez Jaramillo JC, De Aguas J. Configuración territorial de las provincias de Colombia: Ruralidad y redes. . 2017.
64. Silva MO. Fronteras en Colombia como zonas estratégicas: Análisis y perspectivas. *Aldea Mundo*. 2016;21(42):101-103.

65. de Cuidados Paliativos, Sociedad Española, SECPAL. Guía de cuidados paliativos. SECPAL Web site. <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>. Updated 2014.
66. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2006;13(3):143-144.
67. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia universidad católica de Chile*. 2007;32(1):16-22.
68. García C, Colombia E. La experiencia de cartografía social en la fase piloto del proyecto barrios del mundo. Estudio preliminar. Bogotá, Colombia: Quartiers du Monde. 2003.
69. Andrade H, Santamaría G. Cartografía social, el mapa como instrumento y metodología de la planeación participativa. Dirección de URL: <http://fundaalideas.org/web/index.php/articulos2/49-cartografia-social-el-mapa-como-instrumento-y-metodologia-de-la-planeacion-participativa> [F.consulta: 20160413]. 2010.
70. Habegger S, Mancila I, eds. La cartografía social como estrategia para diagnosticar nuestro territorio. . Universidad de Málaga.; 2005.
71. Tetamanti JM, Escudero B, Carballeda A, et al. CARTOGRAFÍA SOCIAL: Investigación e intervención desde las ciencias sociales, métodos y experiencias de aplicación. Segunda Edición ed. Comodoro Rivadavia: Universitaria de la Patagonia; 2014. https://www.academia.edu/9271393/CARTOGRAF%C3%8DA_SOCIAL_Investigaci%C3%B3n_e_intervenci%C3%B3n_desde_las_Ciencias_Sociales_m%C3%A9todos_y_experiencias_de_aplicaci%C3%B3n.
72. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos en latinoamérica. . Edición cartográfica ed. Houston: IAHPC Press.; 2013.
73. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, et al. Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP. . 1a edición. ed. Houston: IAHPC Press.; 2012.
74. Murray S. The 2015 quality of death index. *The economist*. 2015:1-71. <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>.
75. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The lancet commission report. *The Lancet*. 2018;391(10128):1391-1454.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673617325138>. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.

76. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>. Updated 2018.

77. Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M. Manual de medicina paliativa. Navarra: EUNSA; 2009. [https://ebookcentral.proquest.com/lib/\[SITE_ID\]/detail.action?docID=3205270](https://ebookcentral.proquest.com/lib/[SITE_ID]/detail.action?docID=3205270).

78. Saurman E, Lyle D, Wenham S, Cumming M. A mapping study to guide a palliative approach to care. *Rural and Remote Health*. 2019;19(1). <https://www.rrh.org.au/journal/article/4625/>. Accessed Nov 10, 2019. doi: 10.22605/RRH4625.

79. Veloso V, Gonzalez N, Merediz P, De Lellis S, Tripodoro V. Redes de cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada con atención paliativa: Mapeos analíticos preliminares. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. 2017.

80. Lethin C, Giertz L, Vingare E, Hallberg I. Dementia care and service systems – a mapping system tested in nine swedish municipalities. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(778):1-20. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3592-x#citeas>.

81. Hallberg I, Leino-Kilpi H, Meyer G, Raamat K, Martin M. Dementia care in eight european countries: Developing a mapping system to explore systems - ProQuest. *Journal of Nursing Scholarship*. 2013;45(4):412-424. <https://search-proquest-com.ezproxy.unbosque.edu.co/docview/1475500903?accountid=41311>. Accessed Nov 10, 2019.

82. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747-755. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1404684>. doi: 10.1056/NEJMra1404684.

83. Kelley ML, Prince H, Nadin S, et al. Developing palliative care programs in indigenous communities using participatory action research: A canadian application of the public health approach to palliative care. *Annals of palliative medicine*. 2018;7(2):S52-S72. DOI: 10.21037/apm.2018.03.06

84. Koski J, Kelley ML, Nadin S, et al. An analysis of journey mapping to create a palliative care pathway in a canadian first nations community: Implications for service integration and policy development: *Palliative Care: Research and Treatment*. 2017;10:1-16. <https://journals-sagepub->

com.ezproxy.unbosque.edu.co/doi/full/10.1177/1178224217719441.
Accessed Nov 9, 2019. doi: 10.1177/1178224217719441.

85. Diez Tetamanti JM, Rocha E, Munsberg G, et al. Desarrollo de un sistema georreferenciado para la gestión, movilidad y monitoreo de atención primaria de la salud comunitaria. *Salud colectiva*. 2018;14(1):121-137. https://www.researchgate.net/publication/324479230_Desarrollo_de_un_sistema_georreferenciado_para_la_gestion_movilidad_y_monitoreo_de_atencion_primaria_de_la_salud_comunitaria.

86. Habegger S, Serrano E, Mancila I. El poder de la cartografía del territorio en las prácticas contrahegemónicas. *Quaderns d'Educació Contínua*. 2006;15:1-10. http://beu.extension.unicen.edu.ar/xmlui/bitstream/handle/123456789/365/Habegger%20y%20Mancila_El%20poder%20de%20la%20cartografia%20social.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

87. Barragán-León AN. Cartografía social: Lenguaje creativo para la investigación cualitativa. *Sociedad y Economía*. 2019(36):139-159. <http://www.scielo.org.co/pdf/soec/n36/1657-6357-soec-36-00139.pdf>.

88. MacConville U. Mapping a social landscape: An exploration of lay and professional understandings of a "good death" and palliative care in an Irish setting. University of Bath (United Kingdom); 2006.

89. Ministerio de salud y protección social Colombia. Resolución 2665 de 2018. 2018.

90. El viceministro de salud pública y prestación de servicios. Circular 022 de 2016: Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor. 2016.

91. Viceministro de salud pública y prestación de servicios encargado de las funciones del despacho del ministro de salud y protección social. Circular 023 de 2016. instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos. 2016.

92. Congreso de Colombia. Ley 1733 del 2014 consuelo devis saavedra. . 2014.

93. Baur N, Centeno C, Garralda E, Connor S, Clark D. Recalibrating the 'world map' of palliative care development. *Wellcome open research*. 2019;4(77):1-14. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31223665>. doi: 10.12688/wellcomeopenres.15109.2.

94. Centeno C, Clark D, Lynch T, et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO european region: Results of an EAPC task force. *Palliat Med.* 2007;21(6):463-471.
95. Lynch Thomas, Connor Stephen, Clark David. Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2013;45(6):1094-1106. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S088539241200334X>. Accessed Nov 5, 2019. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
96. Wright Michael, Wood Justin, Lynch Thomas, Clark David. Mapping levels of palliative care development: A global view. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2008;35(5):469-485. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.unbosque.edu.co/science/article/pii/S0885392407007294>. Accessed Nov 5, 2019. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006.
97. Connor SR BM. WHO global atlas on palliative care at the end of life. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance Web site. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Updated 2014. Accessed Oct 18, 2019

10. Anexos

10.1. Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO IDENTIFICACIÓN DE LAS BARRERAS DE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Yo _____

Identificado(a) con número de cédula _____ he sido invitado(a) a participar en el estudio "BARRERAS DE ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN SIETE NODOS TERRITORIALES: ANÁLISIS CARTOGRÁFICO", esta investigación tiene como objetivo: Explorar las barreras de acceso para los cuidados paliativos en el segundo semestre del 2020 en siete nodos territoriales de Colombia, por medio de un análisis de cartografía social; Este es un estudio cualitativo que utiliza la técnica de cartografía social para la recolección de datos, desde un enfoque participativo, teniendo como fundamento la participación colectiva, contando con la participación de interesados en los siete nodos del territorio nacional Colombiano.

Tengo conocimiento de la metodología con la cual seré entrevistado por los investigadores, el cual autorizo que realicen registro de video llamadas y grabaciones de la entrevista semiestructurada que se realizará con una duración de 60 minutos aproximadamente por participante, adicional la asistencia al encuentro presencial que se realizará en la ciudad de Bogotá.

La participación en esta investigación la realizó libremente, conozco que mis datos no serán revelados en la investigación, como nombre y número de identificación, tengo claro que no recibiré, ningún beneficio individual con mi participación en la investigación. He sido informado(a) por parte de los investigadores que recibiré información sobre los hallazgos encontrados al finalizarse esta investigación. Tengo conocimiento que el investigador podrá retirarme del estudio en caso de no cumplir con las indicaciones acordadas entre las dos partes.

Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación.

Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho de terminar mi participación en cualquier momento. Al firmar esta hoja de consentimiento Informado no he renunciado a ninguno de mis derechos

legales. Y cuando firme este documento de Consentimiento Informado recibiré una copia del mismo.

Para constancia, firmo a los ____ (día) del (mes) ____ del (año) _____

Nombre del participante

Firma del participante

Tutor legal del participante

Firma del tutor legal

Investigador principal

Firma del Investigador

Nombre del testigo (I)

Firma del testigo (I)

Nombre del testigo (II)

Firma del testigo (II)

10.2. Anexo 2.

Medicamentos. Financiación. Políticas públicas Educación, Vitalidad, Servicios									
DETERMINANTE SOCIAL EN SALUD	CONCEPTO	DEFINICIÓN OPERATIVA	NODO BOGOTÁ	NODO NORORIENTE	NODO AMAZONÍA	NODO ORINOQUÍA	NODO CARIBE	NODO CENTRO	NODO PACÍFICO
Contexto socioeconómico, cultural y político	Circunstancias materiales	Recursos relacionados con la satisfacción de necesidades, posesión de servicios domésticos y el consumo potencial de bienes, servicios sociales como educación y el cuidado de la salud.	Problemas asociados con la dispensación de medicamentos, debido a la ausencia de recursos.	Las fundaciones y asociaciones en ocasiones solo siguen sus intereses económicos y pierden su objetivo misional.	Muchas personas pertenecen al régimen subsidiado	Prestación de servicio de las farmacias	Limitaciones para acceder al SISBÉN. Debido a la cantidad de población, se limita el ingreso, debido a que una gran parte de los habitantes se encuentran en condiciones socioeconómicas complejas.	Costo de los medicamentos (dimensión personal – EPS)	Baja visibilización de la oferta académica diversa. Baja demanda, asociada al desconocimiento de los programas de formación.

			<p>Baja profundización sobre temas relacionados con cuidados paliativos desde los programas de formación (pregrado)./// contexto politico</p>	<p>Desconocimiento de los procesos de investigación que se desarrollan en el territorio.</p>	<p>Las fundaciones y asociaciones en ocasiones solo siguen sus intereses económicos y pierden su objetivo misional.</p>	<p>Costo de los medicamentos (dimensión personal – EPS), situación de la región? o sist de salud colombiano o "abajo"</p>	<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la población civil en general.</p>		<p>Baja profundización sobre temas relacionados con cuidados paliativos desde los programas de formación (pregrado)./// contexto politico</p>
			<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la población civil en general.</p>	<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la población civil en general.</p>	<p>Desconocimiento de los procesos de investigación que se desarrollan en el territorio.</p>	<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la población civil en general.</p>	<p>Los apoyos que se brindan se caracterizan por ser asistenciales, pero no son prácticas consistentes que generen un apoyo transversal en los diferentes momentos del</p>		<p>Las fundaciones y asociaciones en ocasiones solo siguen sus intereses económicos y pierden su objetivo misional.</p>

							proceso (donaciones – dotaciones).	
			No se destinan recursos propios a los servicios o programas en cuidados paliativos.	Muchas personas que se encuentran en la informalidad, optan por continuar haciendo uso de su afiliación al SISBEN (calidad de subsidiado), debido a los altos costos que exige la afiliación al régimen contributivo.	· Problemas asociados con el aseguramiento a la totalidad de la población. Debido a las condiciones económicas y sociales de la región, se realiza un ejercicio de priorización en el marco de afiliación al SISBEN.	El presupuesto asignado para la atención a la población migrante – población en condiciones de vulnerabilidad no es suficiente para atender de manera efectiva a todos los grupos.	· Desconocimiento de los procesos de investigación que se desarrollan en el territorio.	Baja relación y asociación de algunas enfermedades con los servicios de cuidados paliativos. Baja comprensión de las patologías (demencias: Parkinson).

						Baja sostenibilidad de los programas debido a problemas financieros	No se tiene conocimiento sobre cuidados paliativos, por lo que en la mayoría de los casos se habla sobre el tratamiento de patologías crónicas.		
						No se cuenta con personal especializado en la región, debido a la baja oferta académica existente en el territorio.			

						No existen condiciones salariales óptimas para contratar personal especializado en temas de cuidados paliativos.			
						Baja profundización sobre temas relacionados con cuidados paliativos desde los programas de formación (pregrado)./// contexto político	Bajo conocimiento de la existencia y oferta de las fundaciones y asociaciones en los territorios./ contexto social		Desconocimiento de los procesos de investigación que se desarrollan en el territorio.

			<p>Importancia de los medios de comunicación (periodismo) para el posicionamiento o de temas de cuidados paliativos</p>	<p>No hay grupos de trabajo consolidados en temas de cuidados paliativos. El manejo es individualizado, y particular. En el caso de las personas que atraviesan por este tipo de procesos, generan una red de contactos personalizada, de acuerdo con su interacción directa con personal médico – apoyo.</p>	<p>No hay grupos de trabajo consolidados en temas de cuidados paliativos. El manejo es individualizado, y particular (pequeñas redes de trabajo).</p>	<p>No existen asociaciones o fundaciones que trabajen de manera focalizada los cuidados paliativos.</p>	<p>Desconocimiento sobre el tratamiento o de enfermedades por parte de la red socio – familiar. La baja comprensión de la patología por parte de estos actores incide en los procesos de cuidado y acompañamiento a pacientes.</p>	<p>No hay grupos de trabajo consolidados en temas de cuidados paliativos. El manejo es individualizado, y particular (pequeñas redes de trabajo).</p>	<p>Los medios de comunicación no abordan temáticas relacionadas con los cuidados paliativos, debido a que se percibe un bajo interés por parte de la audiencia sobre estos temas.</p>
	Circunstancias sociales	<p>Incorpora los conceptos: cohesión social se enfoca en los recursos disponibles para el individuo en sus redes sociales y capital social estructural implica el alcance y la intensidad de las conexiones sociales o la participación en las actividades de la red.</p>	<p>No existen redes de comunicación, ni dinámicas colaborativas entre fundaciones y asociaciones de cuidados paliativos</p>	<p>Baja cobertura de fundaciones y asociaciones en el contexto local.</p>	<p>Las redes existentes no trabajan de manera focalizada el tema de cuidados paliativos.</p>	<p>No hay grupos de trabajo consolidados en temas de cuidados paliativos. El manejo es</p>	<p>No existen asociaciones o fundaciones que trabajen de manera focalizada los</p>	<p>Baja difusión de estrategias exitosas, lecciones aprendidas y buenas prácticas entre asociación</p>	<p>Existe una oferta institucional limitada en servicios de salud en las zonas rurales o en regiones de difícil</p>

						individualizado, y particular (pequeñas redes de trabajo).	cuidados paliativos.	es y fundaciones.	acceso, lo que obliga en muchos de los casos, a pacientes y familiares – red de apoyo a desplazarse a centros urbanos para recibir atención integral, lo que a su vez impacta las dimensiones sociales y económicas de estas personas. //SEPARAR, MATERIALES, ACCESIBILIDAD, SOCIAL
			Desconocimiento sobre el	Los profesionales	Comercialización ilegal	Desconocimiento de	Desconocimiento de	El cuidado a personas	Determinantes

			<p>tratamiento de enfermedades por parte de la red socio – familiar. La baja comprensión de la patología por parte de estos actores incide en los procesos de cuidado y acompañamiento a pacientes.</p>	<p>en comunicación social y periodistas no tienen la libertad para posicionarse en las temáticas relacionadas con los cuidados paliativos, si no que deben responder a las agendas institucionales.</p>	<p>de medicamentos (restricciones)</p>	<p>la normatividad relacionada con cuidados paliativos.</p>	<p>la población civil sobre normatividad, redunde en una baja exigibilidad de la prestación de servicios asociados a los cuidados paliativos</p>	<p>mayores es visto socialmente como una "carga".</p>	<p>sociales: condiciones económicas</p>
			<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la red de apoyo socio – familiar.</p>	<p>Sobre el voluntariado y la percepción social, interfiere en el desarrollo de las actividades de estos grupos (intermitencia – baja continuidad; condiciones económicas – laborales).</p>	<p>Limitaciones para el acceso a la salud para adultos mayores (patrones de cuidado de la red de apoyo – familiar).</p>	<p>Baja comprensión por parte de pacientes y/o red de apoyo – familiares para adelantar acciones administrativas (autorizaciones).</p>	<p>Dinámicas de corrupción interfieren en la proyección y prestación de servicios de salud.</p>		<p>Dinámicas corruptas inciden en los procesos de implementación de los servicios de atención.</p>

			Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de la red de apoyo socio-familiar.		No se cuenta con personal especializado en el territorio debido a la estigmatización que existe en la región, respecto a las condiciones de seguridad. (zona roja)			
			Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para profesionales en áreas afines ciencias sociales y humanas (psicología, trabajo social, comunicación social)///					

			contexto político					
			Determinantes Sociales: Condiciones socioeconómicas y condiciones sociales			La población no demanda ese tipo de servicios por desconocimiento de este tipo de programas, lo que tiene una incidencia directa en la oferta que se realiza.		<ul style="list-style-type: none"> No existe la concepción sobre la importancia de los programas integrales e interdisciplinarios.
			Los puentes con otras asociaciones y fundaciones solo se dan en su gran mayoría, solo en			Primacia de otras problemáticas sanitarias.	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados	Baja apropiación por parte de la población civil para exigir sus

			espacios institucionales.			paliativos para profesionales en áreas afines ciencias sociales y humanas (psicología, trabajo social, comunicación social)/// contexto politico	derechos (derecho a la vida); y del personal médico (otras profesiones) para garantizar los derechos de las y los pacientes.
			No hay redes de trabajo, lo que afecta el acceso a los servicios de las fundaciones. Las personas que están interesadas deben remitirse a las ciudades de origen.//accesibilidad			Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para profesionales en áreas afines ciencias sociales y humanas (psicología, trabajo social,	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para profesionales en áreas afines ciencias sociales y humanas (psicología, trabajo social, comunica

						comunicación social)/// contexto politico			ción social)/// contexto politico
			No hay redes de trabajo, lo que afecta el acceso a los servicios de las fundaciones. Las personas que están interesadas deben remitirse a las ciudades de origen.			Las condiciones contextuales y la denominación del territorio como zona roja, interfiere en la vinculación de personal especializado en las instituciones médicas de esta región.			

			· No hay grupos de trabajo consolidados en temas de cuidados paliativos. El manejo es individualizado.			El cuidado a personas mayores es visto socialmente como una "carga".			
			No existen redes de comunicación, ni dinámicas colaborativas entre fundaciones y asociaciones de cuidados paliativos						
									Los profesionales en comunicación social y periodistas no tienen la libertad para posicionar temáticas relacionadas con los cuidados paliativos, si no que

									deben responder a las agendas institucionales.
							Desconocimiento de la población civil sobre normatividad		Dinámicas de corrupción alrededor de la designación presupuestal a instituciones de salud.
Biología	Las exposiciones durante períodos críticos y la acumulación de exposiciones durante el curso de la vida.								
Medio ambiente	Lugar en donde confluyen características				El desplazamiento a los centros de	Problemas para desplazarlos hacia			

		as físicas,naturales, socio culturales, atributos significativos e instalaciones físicas.			salud es complejo, debido a las condiciones de las vías terrestres. En el caso del trayecto fluvial se deben tener en cuenta factores como los recursos diferenciales: bote, chalupa, lancha; los recursos económicos: combustible; el tiempo de trayecto que implica trasladarse desde las regiones a los centros urbanos y las condiciones	otros centros de salud (desplazamientos implican largos trayectos).			
--	--	---	--	--	--	---	--	--	--

					s climáticas. SEPARAR - MATERIALES				
			Acceso a medicamentos esenciales a regiones apartadas del país		Regiones apartadas para lo cual interfiere en el acceso a medicamentos	Dificultades para el acceso oportuno a medicamentos (regiones apartadas)			Regiones apartadas
Comportamientos relacionados con la salud	Actividades realizadas por personas que influyen directa o indirectamente en su salud. EJEMPLOS MAS FOCADOS		Remedios caseros o populares para el tratamiento de patologías. // creencias						
Creencias en salud	Percepciones individuales o colectivas que influyen en la salud de manera positiva o negativa.	Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la finalización del ciclo vital (reduccionismo)	Baja conciencia de la población civil sobre la importancia de pertenecer a los niveles de aseguramiento que corresponden. Esta situación		Asociación directa de cuidados paliativos con la atención del dolor.	Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la finalización	Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la	Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la	

				se visibiliza con la población que trabaja de manera informal.				del ciclo vital (reduccionismo).	finalización del ciclo vital (reduccionismo)
			Relación existente entre el cuidado paliativo y el dolor como términos similares.	Asociación directa de cuidados paliativos con la atención del dolor.		Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la finalización del ciclo vital (reduccionismo).		Relación existente entre el cuidado paliativo y el dolor como términos similares.	Desconocimiento sobre prácticas o creencias de las personas sobre las patologías y tratamientos curativos.
			Asociación de cuidados paliativos con pacientes en estado terminal.	Asociación directa de cuidados paliativos con enfermedades crónicas (cáncer) o con la finalización del ciclo vital (reduccionismo).		No se establece diferencia entre dolor y cuidados paliativos.		Atención focalizada en el dolor.	Enfoque de cuidados paliativos está asociado con la atención al dolor.
			Representaciones sociales sobre	Representaciones sociales (mitos		Los cuidados paliativos		Se asocia el proceso de cuidados	Los cuidados paliativos

			medicamentos esenciales (desconocimiento)	alrededor del uso del cannabis)		se relacionan exclusivamente con enfermedades oncológicas o con el final de la vida.		paliativos a la atención del dolor.	se relacionan exclusivamente con enfermedades oncológicas (determinadas enfermedades) o con el final de la vida.
			La representación de la muerte como una situación "indeseable" o "mala".	La asociación del tema de cuidados paliativos con la atención del dolor (sintomatología).				Los cuidados paliativos se relacionan exclusivamente con enfermedades oncológicas o con el final de la vida.	
			· Los cuidados paliativos se relacionan exclusivamente con enfermedades oncológicas o	Los cuidados paliativos se relacionan exclusivamente con enfermedades oncológicas o con el final de		Expectativas sobre la prestación de servicios de cuidados paliativos.		Restricciones en el acceso a cuidados paliativos a población infantil, asociado al	

			con el final de la vida.	la vida. Asociación de los cuidados paliativos con tratamiento del dolor (exclusivamente).				imaginario de que niños y niñas deberían recibir tratamientos curativos y no "cuidados paliativos" que son servicios para acompañar el fin de la vida.	
				Altas expectativas sobre los servicios que se pueden ofrecer en el marco de los cuidados paliativos.					
			Tema "tabú" en la sociedad colombiana, debido a la asociación directa de cuidados paliativos con la	Asociación de los cuidados paliativos con tratamiento del dolor (exclusivamente).			Tema "tabú" en la sociedad colombiana, debido a la asociación directa de		

			finalización del ciclo vital.				cuidados paliativos con la finalización del ciclo vital.		
	Estado de salud preexistente	Cualquier estado de salud anterior que puede cambiar la probabilidad de que ocurra un estado de salud en particular bajo análisis.							
Proceso de estratificación social	Estresores psicosociales	Se refieren a cualquier desafío social, ambiental o externo que requiera que un individuo se adapte a él.							
	Valoración y afrontamiento	Mecanismos diferenciales de evaluación que tiene el individuo y	Algunos trabajos colaborativos y alianzas estratégicas se vieron			Problemas para desplazarse hacia los centros de salud			

		las estrategias de afrontamiento para hacer frente a los factores estresantes.	impactadas por la emergencia sanitaria del COVID-19./// contexto social			(marco de la emergencia sanitaria por COVID-19).			
	Respuesta al estrés	Cambios biológicos y mentales que pueden provocar en el individuo, alteración en su salud.							
	Estado de salud	Condición que implica la integración del cuerpo, mente y espíritu. Reconoce la influencia significativa de factores sociológicos, ambientales y de comportamiento 2.							

	Necesidad	Percepción personal o profesional de necesitar utilizar recursos que promuevan la salud.	Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de los y las pacientes.	Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de los y las pacientes.		Los y las pacientes no acuden constantemente a los servicios de atención médica.			
			Cambio de la medicación debido a sintomatología (Demencias)						
Contexto político de salud	Cumplimiento normativo	Es el nexo de las políticas y las decisiones que influyen la disponibilidad de capacidad de recursos que promueven la salud.	Lineamientos normativos (habilitación)	Desabastecimiento y restricciones de acuerdo con la temporalidad	Problemas para implementar la legislación en los escenarios.	Problemas para implementar la legislación en los escenarios.	Legislación es nueva en los contextos sanitarios y sociales.	Problemas para implementar la legislación en los escenarios. La normativa habilita la prestación de servicio, pero la implementación termina siendo aplicada bajo	Baja demanda de medicamentos era el indicador para la solicitud (Fondos rotatorios)

								<p>criterios particulares . Ejemplo: Atención enfocado en el dolor.</p>	
			<p>Los operadores logísticos y aseguradoras dificultan el acceso a medicamentos.</p>	<p>Tramitología (farmacias - formularios control)</p>	<p>Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de funcionarios y funcionarias de instituciones gubernamentales (justicia).</p>	<p>Legislación es nueva en los contextos sanitarios y escenarios sociales.</p>		<p>Inflexibilidad de la normativa, hace que las dimensiones y contenidos no se ajusten a las realidades y necesidades de los territorios.</p>	<p>Registro de permisos especiales y formatos de control</p>

			Los contenidos de la política pública son limitados. Hay una brecha entre las condiciones y medidas que se establecen en la normativa y las condiciones territoriales y sanitarias	Los sistemas de control y seguimiento institucionales no establecen mediciones respecto al servicio del cuidado paliativo.	Las instituciones gubernamentales no diseñan estrategias permanentes de visibilización y socialización sobre temas relacionados con cuidados paliativos.	La política pública no tiene en cuenta a los núcleos familiares y/o cuidadores, y sus necesidades.		Desconocimiento de la ley por parte de actores encargados de los procesos de habilitaciones, auditoría y control.	Problemas para implementar la legislación en los escenarios.
			Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de las personas que participan en la toma de decisiones en escenarios políticos.	Cambios administrativos a nivel institucional (Secretarías de Salud)	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías) // / efectividad	Desconocimiento del tema de cuidados paliativos, desde el marco legal de los derechos fundamentales.	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías) //	El tema de cuidados paliativos no se encuentra en el marco de la agenda pública.	Tramitología (autorizaciones) Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones)

							efectividad		ciones, maestrías) // efectividad
			Cambio de administración interfirió en la construcción de la política pública.	Problemas para implementar la legislación en los escenarios.	No existen programas, ni una legislación que habilite la prestación de servicios paliativos.	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías) // efectividad		Cambio de administración interfirió en la construcción de la política pública.	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías) // efectividad

			No existen mecanismos de seguimiento y control en torno a la aplicación de la normatividad.	Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías)/// efectividad		No existen condiciones laborales dignas que le permita al personal médico desarrollar sus actividades.		Los contenidos de la política pública son limitados. Hay una brecha entre las condiciones y medidas que se establecen en la normativa y las condiciones territoriales y sanitarias.	· La falta de conocimiento sobre el tema de cuidados paliativos interfiere en el proceso de toma de decisiones.
			Las instituciones gubernamentales no diseñan estrategias permanentes de visibilización y socialización sobre temas relacionados con cuidados paliativos.	Problemas asociados al acceso a la información sobre cuidados paliativos en zonas rurales o distantes de los centros urbanos.					Problemas asociados con el acceso al servicio de eutanasia.

			Desconocimiento del tema de cuidados paliativos, desde el marco legal de los derechos fundamentales.	Ausencia de mecanismos de control eficaz para medir las acciones de las empresas prestadoras de servicio, sobre el acceso a cuidados paliativos.					No existe una guía o un lineamiento nacional para el tema de la prestación de cuidados paliativos
			Ausencia de espacios académicos formales sobre cuidados paliativos para personal médico (programas pregrado, especializaciones, maestrías)/// efectividad	Limitación de recursos para el Observatorio de Salud Pública.					No existe una línea central que agrupe los diversos grupos y programas de cuidados paliativos en el país.

			<p>La falta de conocimiento sobre el tema de cuidados paliativos interfiere en el proceso de toma de decisiones.</p>	<p>No existe un enfoque que promueva la atención integral en el marco de los cuidados paliativos.</p>					
			<p>El esquema de la figura del voluntariado es intermitente, lo que genera impacto a nivel organizativo y de las acciones que se desarrollan en asociaciones y fundaciones./// contexto social</p>						

			<p>· El sistema de salud no tiene medidas diferenciales para asegurar a la población que tiene trabajos informales o trabajos independientes.</p>						
			<p>No existe una oferta integral de personal especializado en las regiones de difícil acceso o zonas rurales. No existen plazas específicas para este tipo de profesional///circunstancias materiales</p>						

			Ausencia de espacios de difusión o divulgación sobre cuidados paliativos hace que las personas desconozcan la función que tienen en el marco de desarrollo de personas con diversas patologías.						
Disponibilidad de recursos de promoción en salud	Es la infraestructura, estructura organizacional y recurso humano para proveer salud..	Desconocimiento del equipo médico	Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios (centros especializados, equipo interdisciplinar).	Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios (centros especializados, equipo interdisciplinar).	Representaciones sociales (desconocimiento respecto al uso y manejo de estos medicamentos – personal médico) SEPARARLO	No hay presupuesto para la contratación de personal especializado e infraestructura.	Problemas asociados con la calidad de los programas de formación del personal médico o especializado en ciencias de la salud.	La sustentabilidad de los programas se ve ampliamente interferida por la capacidad económica de las EPS.	
		Las limitaciones económicas inciden en el	Problemas relacionados con la	Desconocimiento respecto al	Baja demanda de	No existe condiciones de	Los y las pacientes no son	No hay presupuesto para la	

			acceso a servicios (centros especializados, equipo interdisciplinar).	limitación de personal especializado, interfiere en los procesos de prescripción de medicamentos	uso y manejo de estos medicamentos	medicamentos especializados	infraestructura, ni instituciones de salud en el territorio.	remitidos en el tiempo oportuno a los programas de cuidados paliativos.	contratación de personal especializado e infraestructura
			Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de las Empresas Prestadoras de Servicio – Instituciones Prestadoras de Servicio.	· Desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos por parte del personal médico y profesionales vinculados a las ciencias de la salud.	No cuentan con la infraestructura necesaria ni una oferta de servicios consolidada en las zonas rurales o en las regiones de difícil acceso (salas de cuidado intensivo).	Acceso a medicamentos especializados (opioides)	No existe personal especializado en los territorios que esté a cargo de los servicios de cuidado paliativo.	Los procesos de remisión no se llevan a cabo de manera oportuna.	Las EPS o IPS no velan por cumplir estrictamente con la normativa, particularmente en lo que refiere a la contratación de personal especializado.
			Desconocimiento del tema de cuidados paliativos por parte de las Empresas Prestadoras de Servicio – Instituciones	· El tema de cuidados paliativos no es un tema prioritario en el escenario de salud (estrategias de difusión y	Aunque en algunos casos algunos municipios cuentan con puestos de salud, estos no son	Desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos por parte	Bajo conocimiento de la legislación por parte del personal médico.	El personal médico no está informado sobre el tema de cuidados paliativos, lo que	· Desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos

			<p>Prestadoras de Servicio.</p>	<p>socialización se concentran en un enfoque de corte preventivo).</p>	<p>accesibles debido a que no están bajo la supervisión de personal médico, por lo que los insumos médicos, se encuentran constantemente bajo candado.</p>	<p>del personal médico y profesional es vinculados a las ciencias de la salud.</p>		<p>interfiere en los procesos de remisión oportuna.</p>	<p>por parte del personal médico y profesional es vinculados a las ciencias de la salud.</p>
			<p>Las Empresas Prestadoras de Servicios no diseñan estrategias de visibilización y socialización sobre temas relacionados con cuidados paliativos.</p>	<p>Ausencia de personal especializado en zonas rurales o en regiones de difícil acceso.</p>	<p>Condiciones laborales y salariales del personal médico interfieren en la presencialidad de profesionales en la zona.</p>	<p>Desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos por parte del personal administrativo de las instituciones de salud.</p>		<p>No existe personal especializado en el tema de cuidados paliativos.</p>	<p>Desconocimiento y/o baja apropiación del tema de cuidados paliativos por parte del personal médico y profesional es vinculados a las ciencias de la salud. Este tema</p>

									incide en procesos relacionados con la atención oportuna y prescripción de medicamentos (opioides).
			La red de apoyo o socio-familiar del paciente no cuenta con la información completa del proceso diagnóstico o del tratamiento, lo cual interfiere en el proceso de toma de decisiones.	Falta de habilidades socioemocionales por parte del personal médico en el marco de la interacción con las y los pacientes.	Personal especializado debe rotarse entre las instituciones hospitalarias del sector.	No se hacen remisiones a servicios de cuidados paliativos.			Problemas asociados con la calidad de los programas de formación del personal médico o especializado en ciencias de la salud.

			<p>La atención médica se presta de manera individualizada. Cada profesional de salud revisa y evalúa sin tener en cuenta las perspectivas de sus colegas, lo que genera reprocesos, retrasos y lecturas fragmentadas.</p>		<p>En el marco del servicio de cuidados paliativos domiciliarios, retiraron el apoyo de profesionales en enfermería.</p>	<p>Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios (centros especializados, equipo interdisciplinar). En ocasiones estas restricciones redunden en gastos adicionales para las Empresas Prestadoras de Servicios (EPS).</p>		<p>· El tema de cuidados paliativos no es un tema prioritario en el escenario de salud (estrategias de difusión y socialización se concentran en un enfoque de corte preventivo).</p>
			<p>Ausencia de sistemas de información. No existe un registro o control de las actividades y procesos atencionales</p>		<p>Limitación de personal especializado en tema de cuidados paliativos.</p>	<p>Bajo presupuesto para invertir en infraestructura regional - local.</p>		<p>Problemas para acceder al MIPRES (es una herramienta tecnológica</p>

			que realiza el personal médico.					a que permite a los profesionales de salud reportar la prescripción de tecnologías en salud no financiadas con recursos de la UPC o servicios complementarios).
			Desconocimiento por parte del personal médico en temas de cuidados paliativos. Problemas asociados a la falta de formación y capacitación en el tema.			Tramitología para acceder a los servicios incide en la atención oportuna (recetas mal formuladas, vencimiento de las fechas, discontinuidad)		No existen programas de cuidado paliativo domiciliario. Solo existen equipos Home Care, que no están formados en temas de cuidados paliativos.

						dad en los procesos y oferta de salud			
			Condiciones laborales y el esquema de atención que impulsan las instituciones no permite que el personal médico haga un ejercicio integral de valoración y acompañamiento.			No se trabaja bajo la concepción de trabajo interdisciplinar.			No existe un mecanismo de trabajo articulado entre el personal médico que está a cargo del caso, y el personal médico que atienden en forma domiciliaria, lo que conduce a tener una atención fragmentada.

			Ausencia de habilidades emocionales y psicológicas para interactuar con los y las pacientes que se encuentran en los programas o servicios de cuidados paliativos.						Las condiciones laborales actuales interfieren en el desarrollo de actividades y en la calidad del servicio de atención que presta el personal médico.
			No existen lineamientos que permitan el desarrollo de dinámicas colaborativas entre el personal médico, por lo que los criterios de atención se caracterizan por lecturas fragmentadas sobre el estado del paciente						Intereses del personal médico están orientados al tema económico.

									Los especialistas desean estar a cargo de muchas responsabilidades, lo que limita las dinámicas colaborativas y la designación de actividades por parte de otros integrantes del equipo.
						No hay presupuesto para la contratación de personal especializado e infraestructura.			

	Aceptabilidad	Es la prestación de servicios de salud independientemente de la ubicación social.	Problemas asociados a la recepción de atención diferencial de acuerdo con el nivel de aseguramiento (prepagado, contributivo y subsidiado)	Se perciben diferencias en los procesos de atención de acuerdo con la Empresa Prestadora de Servicio (EPS).		Problemas asociados a la recepción de atención diferencial de acuerdo con el nivel de aseguramiento (subsidiado).		Problemas asociados a la recepción de atención diferencial de acuerdo con el nivel de aseguramiento (prepagado, contributivo y subsidiado).	No existen condiciones laborales y salariales óptimas para el desarrollo de actividades del personal médico.
			Problemas asociados a la recepción de atención diferencial de acuerdo con el nivel de aseguramiento (subsidiado)	Existen medidas diferenciales en el acceso a servicios de acuerdo con el tipo de aseguramiento que tenga la persona, y la entidad prestadora del servicio (subsidiado – contributivo/ si	No se evalúan las condiciones diferenciales de la población durante las consultas médicas	Condiciones diferenciales para el acceso a la atención de acuerdo con los grupos etarios (personas mayores, son personas	No existe un relacionamiento directo entre aseguramiento (contributivo-subsidiado) y prestación de calidad del servicio.		

				pertenece al SISBÉN).		de difícil cuidado, razón por la que se ven casos en los que entidades o centros geriátricos rechazan su ingreso o hacen devoluciones).			
			<ul style="list-style-type: none"> No existen esquemas diferenciales de atención. Esta condición desconoce las particularidades y necesidades de los diversos grupos poblacionales 			Condicion es diferencial es para el acceso a la atención para personas con estados		Existe una diferenciación en la atención dependiendo del nivel de aseguramiento.	

			en relación con sus condiciones económicas, sociales, culturales.			muy avanzados de deterioro./ // ACCESIBILIDAD			
Idoneidad	Es cuando el beneficio de salud esperado por el paciente, excede los riesgos de salud esperados 3.	Problemas asociados a la calidad de la atención que se presta en el marco de los servicios de salud	Limitación de la interacción directa con los y las pacientes, que viven en zonas rurales o en regiones de difícil acceso. En muchas ocasiones se debe acudir a dinámicas como la teleconsulta.			Calidad de los programas de atención domiciliaria en cuidados paliativos. En el marco de la emergencia sanitaria se observó un incremento en este tipo de servicios, pero al ser una medida de atención inmediata	No existen sistemas de información que permitan hacer una evaluación de los procesos atencionales.	Problemas asociados con la calidad de la atención.	

						para solventar la crisis, se cuestiona los estándares del servicio.			
			Desconfianza institucional respecto al servicio que prestan las entidades de salud, debido a las condiciones en las que se presta la atención (calidad – integralidad).			Los cuidados paliativos están a cargo de personal médico que no ha tenido una formación académica puntual sobre estos temas (médicos(as) generales, auxiliares de enfermería).			No hay puentes adecuados de comunicación, lo que interfiere en la atención oportuna de los y las pacientes (servicios de atención domiciliar).

				Sectorización de la población y fragmentación de las dimensiones de salud interfiere en la visión holística e integral.	Problemas asociados a la denominación y representación de las EPS, asociadas con dinámicas de reestructuración o fusión de estas entidades// DISPONIBILIDAD	Los procesos de atención no se ofrecen de manera continua, lo que interfiere en el éxito de los tratamientos o en la emergencia de nueva sintomatología			Concepción de la transversalidad de los cuidados paliativos y la ausencia de directrices que determine un trabajo sobre este eje puntual.
	Continuidad	Atención médica coordinada e integrada que se brinda a una persona a lo largo del tiempo.	Problemas asociados a la divulgación del plan de beneficios que ofrecen las EPS, por lo que se recibe atención fraccionada y en ocasiones más costosa	No hay continuidad en los medicamentos (limitación de la dotación).	La atención en salud se concentra en la fase diagnóstica, pero no ahonda en el tratamiento de las patologías (sobrediagnóstico)	Fragmentación de los servicios de salud (procedimientos administrativos y atención en canales distintos)	Atención a pacientes crónicos se asocia con el servicio de cuidados paliativos. Atención individualizada (fragmentada).		Garantizar la continuidad de la medicación

			Los cambios y traslados a EPS llegan a interferir en el acceso oportuno a servicios de salud// accesibilidad	No existe continuidad en los tratamientos que reciben las personas que habitan en zonas rurales o zonas de difícil acceso.		Modelo atencional fragmentado (atención particular: psicología, espiritual).			Problemas asociados a la baja articulación que existe entre autoridades étnicas en temas de salud y el modelo occidental (etnosalud).
			No existe una continuidad en los programas o iniciativas relacionadas con el tema de cuidados paliativos.						
Efectividad	Mejores prácticas en salud, basadas en	Prácticas intervencionistas sin intervención	· No existen procesos de investigación relacionados	· No existen procesos de investigación	· No existen procesos de	· No existen procesos de	· No existen procesos de	· No existen procesos de	· No existen procesos de investigaci

		el conocimiento científico actual para lograr óptimos resultados en el individuo.	interdisciplinaria.	con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.	relacionados con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.	investigación relacionada con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.	investigación relacionada con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.		relacionados con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.
			No existen procesos de investigación relacionados con cuidados paliativos, salvo en escenarios académicos.	La atención se enfoca en el tratamiento del dolor.		Enfoque intervencionista.			Servicio de atención individualizado.
			Los sistemas de medición y evaluación de la sintomatología se centran en valorar el umbral de dolor de los y las pacientes. //idoneidad						
			La atención se enfoca en el tratamiento del dolor.						
			Ausencia de modelos de						

			atención interdisciplinaria (enfoque intervencionista).						
	Seguridad	Mitigación de riesgos cuando una persona recibe atención en el sistema de salud.		Condiciones laborales del personal médico influyen en la calidad del servicio que prestan (sobrecarga laboral). // DISPONIBILIDAD DE RECURSOS					Prestación del servicio paliativo no se hace bajo estándares de calidad
	Accesibilidad	Es la capacidad de las personas para poder utilizar un recurso que promueva su estado de salud.	Los prestadores de servicio asocian la creación de programas de cuidados paliativos, con recargas económicas para el sistema de salud, por lo cual no se invierte en estos servicios.	• Solo las instituciones de tercer nivel ofrecen servicios en cuidados paliativos.//disponibilidad	Problemas asociados con el aseguramiento de la población migrante y población flotante (personas que continuamente se están desplazando).	Los mecanismos judiciales, no siempre garantizan el acceso a los servicios de salud (acción de tutela).		Problemas en los procesos de articulación entre EPS – IPS	Problemas asociados con los procesos de autorización.

			Se perciben diferencias en los procesos de atención de acuerdo con la Empresa Prestadora de Servicio (EPS).	Desplazamiento a centros urbanos para acceder a medicamentos (papel de las EPS)		Desplazamiento a centros urbanos para acceder a medicamentos		Restricciones en el acceso a medicamentos (atención del dolor)	Desplazamiento a otras regiones del país para acceder a medicamentos.
			Procesos administrativos están sujetos a la gestión de las entidades aseguradoras. En ocasiones se observa que no facilitan los procesos de acceso a cuidados paliativos desde una dimensión integral.	Procesos administrativos están sujetos a la gestión de las entidades aseguradoras. En ocasiones se observa que no facilitan los procesos de acceso a cuidados paliativos desde una dimensión integral.		Las personas deben recurrir a mecanismos como la acción de tutela para acceder a los servicios en cuidados paliativos.		Muchas veces para acceder a los servicios de salud, se debe acudir a instituciones como la superintendencia, organismo que regula las acciones de las aseguradoras.	Los servicios de atención no se ofrecen de manera oportuna, razón por la cual muchos pacientes se enfrentan al dolor.

			Tramitología y burocracia interfieren en el acceso a los servicios de cuidados paliativos.///contexto politico	Las personas deben recurrir a mecanismos de acción de tutela para acceder a los servicios en cuidados paliativos	Burocracia y tramitología del sistema interfiere en el acceso a servicios (no se implementan medidas y/o protocolos diferenciales).	El proceso de autorización limita el accionar médico, debido a que los diagnósticos y recetas, no cuentan siempre con el respaldo de la EPS.		La prestación del servicio está supeditado a la entidad prestadora de servicios de salud.	Barreras para acceder a los tratamientos (pacientes oncológicos).
			Ausencia de espacios y centros médicos en las zonas rurales o de difícil acceso, lo cual refleja un modelo centralizado en lo que respecta al servicio de salud	Ausencia de espacios y centros médicos en las zonas rurales o de difícil acceso, lo cual refleja un modelo centralizado en lo que respecta al servicio de salud.	Ausencia de espacios y centros médicos en las zonas rurales o de difícil acceso, lo cual refleja un modelo centralizado o en lo que respecta al servicio de salud	Problemas asociados a la contratación con EPS para prestar los servicios de cuidados paliativos.		No se realizan tratamientos para el dolor.	Problemas asociados con las barreras que tiene la población infantil para acceder a programas en cuidados paliativos.

			<p>· Las personas que viven en regiones rurales o distantes de los cascos urbanos deben desplazarse a los centros urbanos para recibir atención. Esto incide en las dinámicas socio-familiares y económicas de las personas, ya que se ven obligadas a apartarse de su lugar de interacción y desarrollo, al igual que contar con condiciones que permitan su subsistencia.</p>	<p>Los cuidados paliativos no son ofertados a población rural o personas que viven en regiones apartadas, debido a que se argumenta que la continuidad del tratamiento está condicionada por la posibilidad de desplazamiento.</p>				<p>Restricciones en el acceso a cuidados paliativos a población infantil.</p>	
								<p>No se garantiza el servicio en las zonas rurales dispersas, lo que implica en muchos</p>	

								de los casos el desplazamiento de los y las pacientes a instituciones de salud que se encuentran en los centros urbanos.	
			Las personas deben recurrir a mecanismos como la acción de tutela para acceder a los servicios en cuidados paliativos.		Muchas veces para acceder a los servicios de salud, se debe acudir a instituciones como la superintendencia, organismo que regula las acciones de las aseguradoras				

Disponibilidad	La existencia de recursos que promueven la salud en un contexto de política sanitaria	Disponibilidad de los medicamentos.	Prestación de servicios de las farmacias (acceso a medicamentos durante los fines de semana)	Acceso a medicamentos especializados (hidromorfona-metadona)	Estimación y disponibilidad de los medicamentos (opioides)	No existen los canales básicos de atención en los territorios.	Prescripción sujeta a disponibilidad de medicamentos	Farmacias no cuentan con medicamentos especializados.
		Las limitaciones económicas inciden en el acceso a servicios especializados, equipo interdisciplinar).	Difícil acceso de medicamentos especializados (oxicodona, parches)	Condiciones de acceso al servicio, no fomentan el uso por parte de los usuarios de la oferta relacionada con los temas de cuidados paliativos.	Prescripción sujeta a disponibilidad de medicamentos	Las EPS no desean contratar servicios especializados para la oferta en cuidados paliativos.	Acceso a medicamentos especializados (hidromorfona-metadona)	Estimación y disponibilidad de los medicamentos (opioides, medicamentos intrahospitalarios)
		Ausencia de sistemas de información clara en torno a la oferta y demanda de servicios.	Los principales detractores de los programas de cuidado paliativo domiciliario son los ordenadores de gasto.	Ausencia de oferta de tratamientos especializados en la región del Putumayo.	Prestación de servicios de las farmacias.	Modelo centralizado de salud.	Acceso oportuno a medicamentos (temporalidad)	

			Problemas para implementar la legislación en los escenarios. La aplicación de la normatividad varía de institución a institución.	Las UPC no asignan el valor suficiente para poder brindar una atención integral.	En el marco de los cuidados paliativos domiciliarios, no se garantiza las condiciones para el tratamiento integral del paciente.	No hay una destinación presupuestal para programas de cuidado paliativo.			Desconocimiento de pacientes sobre sus derechos fundamentales y deberes en el marco del sistema de salud.
			Los opioides son representados como medicamentos que generan farmacodependencia, por lo que su prescripción es limitada. /// creencia	La proyección presupuestal basada en el promedio del gasto anual limita la destinación de recursos. Esta modalidad desconoce dinámicas contingentes que enfrentan las instituciones de salud.	No existe una correlación directa entre el personal médico que reside en la región y la demanda de servicios que requiere la población del departamento.	Problemática asociada a los pagos de salud por parte de EPS (déficit financiero).			Baja cobertura para acceder a programas de formación en cuidados paliativos (oferta nacional limitada).

			<p>Ausencia de programas especializados de cuidados paliativos.</p>	<p>Manejo y atención se realiza a través de Unidades de Pago por Capitación (UPC). Estos varían de acuerdo con el territorio y en algunos casos se tiene en cuenta el grupo etario al que pertenezca, pero no se plantea un esquema diferencial para determinados casos o situaciones.</p>		<p>Después de mitad de año se limitan los recursos debido a que no existe una planeación presupuestal eficiente.</p>		<p>Problemas asociados a la asignación de las citas (oportunidad).</p>
			<p>Los canales de información de las EPS – IPS no hablan acerca de los servicios en cuidados paliativos</p>	<p>Ausencia de programas especializados de cuidados paliativos.</p>		<p>Ausencia de sistemas de información relacionados con cuidados paliativos.</p>		<p>Modelos centralizados de salud (instituciones hospitalarias en centros urbanos).</p>

				Asistir a otros especialistas que no están dentro de la oferta institucional, lo que redunde en costos económicos para la red de apoyo, red sociofamiliar.		Restricción por parte de las EPS a realizar tratamientos de alto costo.			No existen programas de cuidado paliativo domiciliario. Solo existen equipos Home Care, que no están formados en temas de cuidados paliativos.
				Existe una cantidad limitada de centros especializados en tratamientos para el dolor.		Procesos de referencia y contrarreferencia. ACLARAR			Problemas asociados con el acceso al servicio de eutanasia.
				Ausencia de sistemas de información. No existe un registro o control de las actividades y procesos atencionales que realiza el		La red pública no está fortalecida. Se evidencia problemas relacionados con el proceso			No existen las condiciones óptimas para realizar un trabajo interdisciplinar que se ajuste a las necesidades

				personal médico.		de referencia y contrarreferencia.			es contextual es y personales, lo que interfiere en los procesos de atención de manera oportuna.
						No existe oferta institucional en servicios de salud en las zonas rurales o en regiones de difícil acceso, lo que obliga en muchos de los casos, a pacientes y familiares – red de apoyo a desplazarse a centros			Los sistemas de información no cuentan con un funcionamiento robusto y estructurado.

						urbanos para recibir atención integral, lo que a su vez impacta las dimensiones sociales y económicas de estas personas.			
						No existe una oferta sólida de servicios de salud en el territorio.			
						Baja relación entre institucionalidad y población civil que vive en zonas rurales dispersas o			

						de difícil acceso			
						Las EPS no suministran los servicios e insumos necesarios para garantizar la integridad de la atención.			
						No existen programas especializados asociados a los cuidados paliativos.			

						Ausencia de sistemas de información (enfermedades mentales). Este hecho incide en el posicionamiento del tema en escenarios de toma de decisión.			
						No existe un modelo interdisciplinar para el abordaje de cuidados paliativos.			
						No existe un modelo interdisciplinar para el abordaje de cuidados paliativos.			

						No existen programas especializados asociados a los cuidados paliativos.			
Utilización de recursos de promoción de salud	Uso de recursos en salud en nivel primario, secundario y terciario en servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, lesiones y discapacidad.		Los procesos diagnósticos de las personas que no se encuentran en los cascos urbanos, suelen realizarse cuando la patología tiene un avance y unas afectaciones directas en el desarrollo y calidad de vida del paciente		No se encuentran habilitados servicios de segundo y tercer nivel (Cundina marca).		Los diagnósticos no son realizados de manera oportuna.		
Resultados de salud	Estado de salud después de cualquier tipo de utilización de recursos que promueven la salud.		Efectos secundarios de los medicamentos (enfermedades secundarias)						

