



Los colombianos que mueren con dolor y sin ayuda

La mayoría no accede a los cuidados paliativos, que son un derecho y buscan aliviar el sufrimiento.

Muchos lo definen como compasión, otros lo asocian a la fase terminal de un paciente. Algunos creen que es un derecho para planes de salud complementarios o salud prepagada. La verdad es que el cuidado paliativo es la atención que se proporciona a los adultos y a los niños con enfermedades graves y se enfoca en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, pero su objetivo no es curar la enfermedad en sí.

Sin embargo, a juzgar por las críticas de los especialistas en este campo, no se entiende por qué si el país tiene una reglamentación tan clara y precisa, los pacientes se siguen muriendo solos, con dolor y en medio de un sufrimiento que se hace extensivo a sus familias.

Según un informe del Observatorio de Cuidados Paliativos de la Universidad El Bosque, en el 2016, en el país solo el 40 por ciento de las 136.846 personas que fallecieron por condiciones susceptibles de recibir cuidados paliativos recibieron este servicio. En otras palabras, más de 50.000 personas murieron sin ayuda específica, en sus últimos instantes, en ese período. Y aunque se piensa que estos cuidados son únicamente para personas que tienen un pronóstico de muerte –por ser quienes más los necesitan–, Miguel Antonio Sánchez, director del observatorio y autor del informe, afirma que a este servicio tiene derecho todo aquel con un mal crónico que le signifique un dolor irreversible y se traduzca en una afectación en su calidad de vida.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son una rama de la medicina que prioriza la calidad de vida de los pacientes y las personas cercanas –su núcleo familiar– cuando se deben enfrentar a problemas relacionados con enfermedades denominadas irreversibles.

Se trata, entonces, de programas que incluyen herramientas para manejar el dolor, procedimientos para garantizar la calidad de vida y la dignidad del paciente, acompañamiento psicosocial y soporte espiritual. La legislación colombiana define que estos servicios están pensados para “pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase en aras de procurar la calidad de la vida”.



Lo que ordena la ley

Con respecto a la normativa vigente, la Ley 1733 del 2014 y la resolución 1216 del 2015 confirman: “Las personas con enfermedades en fase terminal tienen derecho a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Incluye el derecho de los pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna”.

Sin embargo, Sánchez –experto en bioética y miembro de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos– asegura que en Colombia este derecho se queda en el papel por temas como cobertura, acceso y conocimiento; según afirma, muchos confunden estos servicios como algo complementario.

El informe en mención tuvo en cuenta variables como prestación de servicios, educación y disponibilidad de medicamentos para control de dolor; entre ellos los opiodes, cuyo acceso en Colombia tiene las más altas barreras y políticas públicas en esta materia. Allí se encontró que en departamentos como Putumayo, Guaviare, San Andrés y Providencia, Amazonas, Vichada, Vaupés, Guainía y Arauca no se presta este servicio.

Así lo reafirma Claudia Agámez, médica paliativista y expresidenta de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. Pero el asunto no es un problema de distancias ni de carencia de instituciones o de profesionales; en Bogotá, por ejemplo, existen 53 servicios con estas características, aunque son insuficientes frente a la demanda.

Para Luz Marina Cano, presidenta suplente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac), las cifras de ese informe se quedan cortas, pues tiene en cuenta únicamente a quienes fallecieron. En su concepto, si se toma en consideración a los pacientes actuales, el número de personas que necesitan este tipo de atención podría ascender a las 300.000.

“De esos, solamente el 40 por ciento puede recibir o ha recibido alguna clase de atención paliativa. El resto muere en condiciones indignas”, sostiene la experta.

No medicalizar la muerte

Luz María Cano señala que si bien la muerte es un fenómeno natural, el proceso de morirse se trata como una enfermedad, al punto de que se vive una equivocada



medicalización de la muerte. “Como consecuencia, muchas personas mueren en los hospitales en la más extrema soledad y dolor, algo simplemente antiético”, dice la especialista.

Pero, a pesar de la ley, la escasez de servicios específicos y de personal en este campo obedece también a vacíos en la formación del recurso humano en todas las áreas de la salud, empezando por la misma capacitación de los médicos.

“Los espacios curriculares para el manejo del dolor y los cuidados paliativos en las facultades de medicina son marginales, cuando no ausentes”, dice Cano.

Además de lo anterior, existen verdaderas barreras en el acceso a estos servicios, promovidas desde algunos sectores con el ánimo de evitar el gasto frente a un paciente que ya no tiene cura, asegura Denis Silva, vocero de Pacientes Colombia.

“La negación de consultas, medicinas, transporte y soportes a los pacientes en fase terminal es una constante en el sistema de salud, todo mediado por intereses económicos”, dice Silva.

De acuerdo con el vocero, a esto se le agrega el desconocimiento de la gente sobre sus derechos, lo cual incrementa el sufrimiento de las familias, que, en no pocos casos, terminan buscando ayudas de manera particular y cayendo muchas veces en manos de personas inescrupulosas, que acaban ofreciendo esperanzas a costos muy altos, lo que pone en riesgo la estabilidad financiera de las familias, algo sencillamente preocupante.

Estos son los derechos del paciente en estado terminal

Mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.

Obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.

Ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.

Ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.

A que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.



Universidad del Valle

Facultad de Salud - Grupo de Comunicaciones



Sala de Prensa

Obtener alivio efectivo de su dolor y síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de vida restante.

Saber que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.

A recibir asistencia espiritual siempre que lo solicite y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean.

A conocer y recibir explicaciones sobre los costos de los servicios recibidos. En situación de urgencia, se le debe atender sin exigir pago previo.

A morir con dignidad, tan comfortable y apaciblemente como sea.

Diario EL TIEMPO, 14 de Febrero de 2018. Página 3.4