



# ¿SABEMOS QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Luz Marina Cano Molano§§§§

### Contexto



Imagen tomada de: https://goo.gl/hW7Dph

PM es una paciente en la quinta década de la vida con el diagnóstico de esclerosis múltiple, enfermedad que se caracteriza por ser un trastorno neurodegenerativo desmielinizante con pérdida de los oligodendrocitos, y que provoca debilidad, parestesias, pérdida de coordinación muscular y pérdida de la visión, el habla y el control de la vejiga, entre los síntomas más relevantes. Aunque el inicio del cuadro clínico es bizarro. Es crónica y paulatinamente incapacitante.



La etiología de la enfermedad aún es tema de debate, pero la destrucción de diferentes componentes dentro del sistema nervioso central incluye varios mecanismos inmunes donde el sistema inmunitario del cuerpo destruye la mielina. La

mielina es una sustancia, que contiene tanto proteína como lípidos, y sirve de aislante al nervio y ayuda a transmitir las señales nerviosas (1). La prevalencia de la esclerosis múltiple en Colombia es de 4,4 por cada 10000 habitantes.

5555 M.d. Mg. Ph. D en Educación, Ph. D en Pensamiento Complejo con énfasis en Cuidados Paliativos. Docente investigador de la FUJNC y Clínica JNC. Presidente suplente de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia, ASOCUPAC.



# Nuestra paciente

PM tiene afiliación al régimen contributivo y por su condición ha requerido de múltiples hospitalizaciones por causas diferentes, neumonía por broncoaspiración, gastrostomía y sobreinfección de úlceras de presión. Ella está postrada en cama, se debe mover cada dos horas, le deben lubricar la piel

cada dos horas, cambiar el pañal y, en ocasiones, amarrarla para que no se caiga de la cama. No deglute, por lo tanto, se debe suministrar la alimentación por la gastrostomía cinco veces al día, al igual que los medicamentos.



Imagen tomad de: https://goo.gl/yNLweU

Su cuidadora es su madre, de 70 años, quien tuvo que dejar de trabajar para estar con ella todo el tiempo y vivir de su pensión. Han pasado más de 15 años desde su diagnóstico y, hace nueve meses, dieron orden de cuidados paliativos. En nueve meses solo ha sabido de traslados desde su casa al

centro de atención de urgencias y de trámites y autorizaciones para cuidados paliativos y, únicamente ha escuchado del personal sanitario decir, "ya no hay nada que hacer, para qué la trae", "la EPS no cubre eso", "esta clínica no la recibe por falta de autorización de su EPS".



Imagen tomada de: https://goo.gl/iN6feS

No ha recibido la explicación médica del diagnóstico y sus complicaciones, no ha recibido la educación para manejar la comida por la gastrostomía ni tampoco las úlceras de la paciente, no ha tenido entrenamiento en la cocción de la mezcla artesanal para nutrirla, no ha recibido apoyo para comprender el diagnóstico y la muerte. Su guía espiritual ha sido su religiosidad y su amor de madre para no dejar sufrir

a su hija. No ha podido enfrentar su ansiedad y su miedo por estar en medio de trámites, autorizaciones y traslados en ambulancia. Los reingresos a urgencias han sido dolorosos para PM, días enteros en una camilla en urgencias esperando un traslado a la unidad de cuidados paliativos que ha sido negada en varias ocasiones; iy la razón, "la EPS no le cubre esa unidad ni el tratamiento de alto costo allá"!

# CADA MINUTOS UN PACIENTE MAL ATENDIDO PONE UNA TUTELA EN COLOMBIA

Imagen tomada de: https://goo.gl/FHygHZ

Recurrió a la acción tutelar para acceder al programa de cuidados paliativos de su prestador de servicios en salud, pero la cita con el especialista en cuidados paliativos nunca llegó.





Imagen tomada de: https://goo.gl/QpgB4B

PM falleció en un centro de urgencias, llena de médicos, enfermeras, estudiantes y residentes, pero sola, en una camilla. Su madre desconsolada llora en una silla, en sus manos solo hay un kleenex y un celular sin minutos para llamar a su familia que vive en el campo. "Me acerqué a ella para ponerle mi mano en su hombro en señal de que entendía

su dolor, pero fue en vano, yo sabía que la madre de la paciente no soportaría el dolor de perder a su hija. En el fondo yo sabía que nada iba a quitarle el dolor, rabia y frustración de una cadena de indolencia perpetuada por quienes nos ufanamos del salvar vidas".

¿Por qué en uno de los países con reglamentación tan clara y precisa, se mueren los pacientes solos, con dolor y en sufrimiento?

¿Dónde está la compasión, que se supone, es la esencia de quienes por vocación nos decidimos por la profesión médica?

No quiero pensar que, como algunas investigaciones canadienses sostienen, cuanta más tecnicalización de la salud, menos compasión y menos razonamiento moral. Sentada allí, con la madre de PM, vi cómo se ha deshumanizado la Medicina (2), se ha cambiado el sentido de altruismo y responsabilidad social por el pago por evento.

# La razón de los cuidados paliativos



El fin último de los cuidados paliativos es el alivio del sufrimiento, tanto del paciente como de su familia, mediante la adecuada comprensión, detección y control de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales, experimentados por los pacientes al final de la vida, independiente del diagnóstico. Pero, si bien es cierto que la muerte es un fenómeno natural, el proceso de morir se trata como una enfermedad y, hoy por hoy, vivimos la medicalización de la muerte (3).



# Ļ

# CARTA COMUNITARIA



Como consecuencia de ello, muchas personas mueren en los hospitales en la más extrema soledad y dolor. En otros casos, los modelos de prestación de servicios se han dicotomizado al punto de proveer tratamiento curativo agresivo y establecer medidas paliativas ante la falla terapéutica. La consecuencia de esta realidad es que los pacientes y sus familias quedan en medio de un conflicto económico y social, ya que no encuentran un equipo que les ayude a comprender la naturaleza de la enfermedad, el diagnóstico y el pronóstico, siendo esto un aspecto crucial para la toma de decisiones al final de la vida.

# Necesidad de entender significados vitales



Imagen tomada de: https://goo.gl/uLs9G3

Lo anterior significa que, para una eficaz puesta en práctica, se requiere un profundo conocimiento de la realidad humana, no solo de sus aspectos somáticos o biológicos, sino de todas las dimensiones del individuo ambiental, psicológico, social y espiritual. Adicionalmente, la muerte constituye uno de los temas fundamentales de la Filosofía, la Psicología y la

Medicina. Los interrogantes sobre el sentido de la muerte, su razón de ser, y las demás preguntas que surgen alrededor de ella, son un tópico constante en la historia humana. Pero más allá de la muerte, uno de los aspectos más estudiados, y menos intervenidos multidisciplinarmente, es el sentido del sufrimiento.

# Un contexto



Imagen tomada de: https://goo.gl/KG1bzB

En Colombia, el 42% de los usuarios del Sistema de Seguridad Social se quejan de la falta de atención oportuna por especialistas, esto equivale a 48862 pacientes; el 15% reclama demora en las autorizaciones; el 10% por fallas en el traslado. 2999 usuarios se quejan de la demora en los sistemas de referencia y contrarreferencia, demora en la asignación de citas con especialistas, con una espera de hasta 68 días, demora en la autorización de medicamentos, especialmente los de alto costo; falta de autorización en exámenes diagnósticos. Para 2015, había 5436 tutelas en contra del sistema de salud, en su mayoría por dificultad para acceder a servicios no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud y

cuidados paliativos, falta de humanidad del personal sanitario y maltrato, demora en la asignación de citas en oncología y servicios de cuidados paliativos y demora en el inicio de tratamiento de alto costo. Para 2015, la Superintendencia de Salud recibió 115438 tutelas y para el primer semestre de 2016 las quejas al sistema de seguridad social se incrementaron en un 22 %, de las cuales 99 684 fueron por restricción a los servicios de cuidados paliativos y demora en la autorización de estos servicios; 20 955 por fallas en la afiliación, 48 666 por falta de atención oportuna por médicos especialistas en oncología y, 9755, por demora en los sistemas de referencia y contrarreferencia (4).



# Una necesidad: cuidados paliativos



Imagen tomada de: https://goo.gl/gSA2NM

Actualmente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos (5) como el "enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" y, propone los siguientes principios (5):

- 1. Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- 2. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, no intentan ni acelerarla ni retrasarla.

- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional.
- Cuando esté indicado, mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente el curso de la enfermedad.

# Entender el sufrimiento

El sufrimiento es el fenómeno de la existencia humana consciente, cuya intensidad es determinada por el número y la severidad de los factores que disminuyen la calidad de vida, su valoración y su percepción. El fracaso para la valoración del sufrimiento, puede ocasionar confusiones en las estrategias terapéuticas. Por lo tanto, el alivio del sufrimiento es universalmente conocido como el objetivo cardinal del cuidado médico. Para resolver el problema del que sufre, se necesita un entendimiento clínico importante de la naturaleza del problema.

# Legislación

### LEY 1733 DE 2014

(septiembre 8) Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014

# CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

Con respecto a la normatividad vigente (6), la Ley 1733-14; Resolución 1216-2015:



Artículo 1°. "Por medio de la presente resolución se imparten directrices para la conformación y funcionamiento de los Comités Científicos Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad, los cuales actuarán en los casos y en las condiciones definidas en las sentencias C239 de 1997 y T-970 de 2014".

Artículo 2°. Enfermo en fase terminal.

"De conformidad con el artículo 2° de la Ley 1733 de 2014, se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces".

Artículo 4°. Derecho a cuidados paliativos.

"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. Además, incluye el derecho de estos 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 para el paciente".

**Artículo 15.** De la solicitud del derecho fundamental a morir con dignidad.

"La persona mayor de edad que considere que se encuentra en las condiciones previstas en la sentencia T-970 de 2014, podrá solicitar el procedimiento a morir con dignidad ante su médico tratante quien valorará la condición de enfermedad terminal. El consentimiento debe ser expresado de manera libre, informada e inequívoca para que se aplique el procedimiento para garantizar su derecho a morir con dignidad. El consentimiento puede ser previo a la enfermedad terminal cuando el paciente haya manifestado, antes de la misma, su voluntad en tal sentido. Los documentos de voluntades anticipadas o testamento vital, para el caso en particular, se considerarán manifestaciones válidas de consentimiento y deberán ser respetadas como tales".

# Resolución 5592-2015. ARTÍCULO 68. ATENCIÓN PALIATIVA (7).

"El Plan de Beneficios en Salud con cargo a la UPC, cubre los cuidados paliativos en la modalidad ambulatoria, con internación o domiciliaria del enfermo en fase terminal y de pacientes con enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, de conformidad con lo establecido en la Ley 1733 de 2014, con las tecnologías en salud contenidas en este Plan de Beneficios, según criterio del profesional tratante, salvo lo dispuesto en el parágrafo 4 del artículo 26 del presente acto administrativo".

Resolución 2665/2018 (8).

# MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL RESOLUCIÓN NÚMERO 20022665 DE 2018

( 25 JUN 2018 )

Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada

El Ministerio de Salud expidió la resolución 2665 de 2018, que deroga la resolución 1051 de 2016 sobre el Documento de Voluntad Anticipada (DVA) (8), ampliando sus disposiciones y reglamentando parcialmente ley 1733 de 2014, conocida como la Ley Consuelo Devis Saavedra

(nombre dado en honor a una mujer que permaneció 14 años en coma, caso por el cual se planteó la posibilidad de regular los cuidados paliativos), que regula los servicios de cuidados paliativos para enfermedades terminales, degenerativas, crónicas e irreversibles.

### Ampliando el horizonte

"La anterior normativa se cerraba a pacientes que padecían enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles con alto impacto en la calidad de vida, pero, a partir de ahora, se amplía su interpretación a que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con conocimiento total de las implicaciones que acarrea este derecho, podrá suscribir el DVA".

"Es decir, que no se centra solo en la decisión de ser sometido o no la eutanasia, como muchos lo interpretan, sino que hace alusión a que la persona podrá decidir el tipo de cuidados paliativos que quisieran recibir, por ejemplo, si desea ser sedado o sometido a ciertos procedimientos, si desea estar acompañado por familiares, pasar sus últimos instantes en un hospital o en casa" (5).



# Necesidad de que los médicos pensemos en esto



Los diferentes dilemas que se presentan en la práctica médica, mirados desde la ética, se hacen particularmente notables en los confines de la vida. Es decir, al comienzo y al final de la vida. Esto permite entender por qué son el centro de los problemas morales ya que no son fortuitos y obedecen a una lógica profunda que sienta sus raíces en la condición particular de la realidad humana, donde y, como resultado del crecimiento tecnocientífico acelerado y su uso, ha tratado

de sobreponerse al ciclo vital natural y, sin embargo, al hacerlo se ha llegado al olvido del paciente y sus deseos. En este olvido, no se reconoce a un ser humano doliente al frente, que realmente implora por calidad en el trato, comunicación asertiva y veraz, independiente de los resultados; no se reconocen en el paciente necesidades diferentes a la intervención fútil o un tratamiento obstinado (9).

# El campo inmenso de los cuidados paliativos



Imagen tomada de: https://goo.gl/2ofxZM

Considero que, en el contexto de un paciente con diagnóstico de enfermedad terminal, si cuenta y dispone de todos los recursos y garantías para una atención oportuna, los cuidados paliativos son una alternativa válida y eficaz para acompañar al paciente desde el principio de su enfermedad. Estos cuidados resultan útiles para controlar los síntomas y el sufrimiento tanto en el paciente, como en su familia. El éxito en este recorrido, empieza con la comunicación médicopaciente, esto, para construir el diario de campo con el que

sufre, así como con sus familiares y equipo de salud. Lo anterior permitirá finalmente tomar las decisiones pertinentes, en el momento en que el paciente las puede asumir de manera libre y sin coacción. Es un reto cambiar la historia de la mayoría de los pacientes con enfermedades terminales avanzadas y progresivas que sufren de manera innecesaria por dolor y síntomas no controlados desde la práctica asistencial.



# Ļ

# Humanizar la educación médica



Imagen tomada de: https://goo.gl/Ap3Ait

Con respecto a la creación de nuevos programas académicos con una cosmovisión contraria a la actual, es necesario incorporar nuevos conceptos desfragmentadores que vuelvan las disciplinas menos impersonales. Actualmente se han desplazado los procesos académicos y formativos a cifras y puntajes de prestigio. Los espacios formativos son cada vez más individualistas a hiperespecializados, lo que se traduce

en profesionales incapaces de reconocer problemas reales y tomar decisiones asertivas. El hecho de que las instituciones sean cada vez más reduccionistas minimiza el trabajo en equipo, la productividad y la cooperatividad. Esto último también trae inconvenientes a las instituciones de salud pues el profesional no reconoce el potencial de cada disciplina en la intervención de un paciente.

### Nosotros



ASOCUPAC (10) (Asociación Cuidados Paliativos de Colombia) es clara en determinar que el encuentro con la enfermedad terminal es una causa suficiente de sufrimiento, que el alivio del dolor y otros síntomas, son derechos del paciente; por tanto, los cuidados paliativos se centran en la persona y su familia, relación fundamentada en la compresión de los sistemas de valores y creencias de los pacientes y familias, ejecutando acciones ligadas al marco

legal de forma crítica y racional. En ninguna medida significan acciones para acortar la vida.

No hay lugar en la tierra, en el que la muerte no nos encuentre; el cuidado paliativo es en esencia el campo más humano, morir es el fenómeno más humano y el acto de amor que vamos a enfrentar con o sin enfermedad.

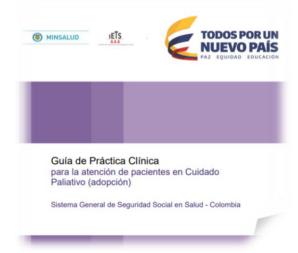


# Qué hubiese necesitado PM



Imagen tomada de: https://goo.gl/kwqR8f

La atención paliativa en un deber de los prestadores de servicios en Colombia. Por tanto, es obligación de los prestadores formar a todo su personal (11) en los sitios de más afluencia de pacientes con condiciones terminales o crónicas sin curación. Las estrategias paliativas eficaces, eficientes y efectivas incluyen decisiones biológicas, psicoespirituales y legales.



Es necesario el conocimiento científico de la enfermedad, así como la comprensión de la muerte como un fenómeno natural y, especialmente, espiritual.

# Entonces, PM necesitaría...

En primer lugar, un profesional comprometido con ella y su familia y debidamente preparado. Él establecería una relación médico-paciente e incluiría al personal de enfermería encargado de ese cuidado permanente durante la hospitalización. Esta aproximación es vital para establecer conversaciones complejas para que el paciente interiorice su realidad clínica, el pronóstico y sus alternativas paliativas. Así se puede empoderar el paciente

para que tome decisiones racionales en consonancia con su sistema de valores y creencias y estilo de vida, maximizando su autonomía. El costo de no hablar con los pacientes sobre su enfermedad, pronóstico y muerte es alto, pues desarrollan rápidamente sufrimiento existencial y es muy probable que los cuidadores presenten signos tempranos de claudicación.

# Un equipo

La Enfermería es la disciplina encargada de establecer las metas a corto y mediano plazo, así como de la pedagogía al paciente y los cuidadores.

La Psicología hace las aproximaciones pertinentes para establecer la emocionalidad del paciente y la familia para intervenir oportunamente los estadios de labilidad emocional o disfuncionalidad familiar que impacten negativamente la evolución del paciente.

Junto con trabajo social, se establece una red de apoyo para encontrar un cuidador apto. En el caso de PM, su cuidadora no era la adecuada para cuidarla.





Imagen tomada de: https://goo.gl/53JLRZ

En este momento existe el movimiento Ciudades Compasivas. Este movimiento es una buena opción para encontrar un cuidador cerca del paciente. Ellos han logrado desarrollar nichos de voluntarios capacitados para cuidar y educar a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y oncológicas.

El acompañamiento espiritual se establece una vez el paciente lo manifieste. Es necesario comprender primero el sistema de valores y creencias de los pacientes y sus familias; establecer una intervención espiritual antes podría conllevar al rechazo.

Las conversaciones con el paciente y la familia son de orden complejo, se discuten tanto los aspectos profundos sobre el final de la vida como los legales, la voluntad anticipada y el derecho a morir dignamente.

Es necesario manifestar que el acompañamiento de los pacientes y familias con condiciones amenazantes para la vida, debe ser ofrecido por un equipo sanitario formado para ello; de lo contrario, se cae en el abandono terapéutico, las decisiones erradas, las intervenciones paternalistas y fragmentadas, la distorsión de las expectativas de los pacientes y el manejo inadecuado de la realidad clínica.

# ¿Cómo haremos para "pegar el consuelo en el alma"?

## REFERENCIAS

- (1) Goldenberg MM. Multiple Sclerosis Review. Pharmacy and Therapeutics. 2012; 37(3):175–184.
- (2) Ávila JC. La deshumanización en Medicina. Desde la formación al ejercicio profesional. Iatreia. 2017; 30(2):216-229.
- (3) Ceriani JM. La creciente medicalización de la vida: ¿Somos los médicos conscientes de los perjuicios que produce? Arch Argent Pediatr. 2012;110(6):459-461.
- (4) Ministerio de la Protección Social. Política de Atención Integral en Salud. Informe País. 2016. Disponible en: https://bit.ly/2rN8KMp
- (5) OMS. Cuidados paliativos [Internet]. Disponible en: https://bit.ly/2LJnLND

- (6) Ministerio de la Protección Social. Ley Consuelo Devis Saavedra, 1733. Resolución 1615. Disponible en: https://bit.ly/2FCXPAq
- (7) Ministerio de la Protección Social [Internet]. Resolución 5592 de 2015. Disponible en: https://bit.ly/2cxLYDD
- (8) Ministerio de la Protección Social [Internet]. Resolución 2665 de 2018. Disponible en: https://bit.ly/2FEXltI
- (9) Gómez R. El médico frente a la muerte. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2012; 32 (113), 67-82.
- (10) Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia [Internet]. Disponible en: https://bit.ly/2KsZeZo
- (11) Ministerio de la Protección Social [Internet]. Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción). Disponible en: https://bit.ly/2FGhSxZ

# Índice de los artículos de nuestros invitados publicados de 2015 a 2018

Título	Autor	Número	Enlace
Efecto multiplicador de la academia orientada a capacitar médicos generalistas como abordaje integral de la diabetes en nuestras comunidades - Relato de una experiencia.	María Lucía Iregui P., Jaime Ronderos O.	Vol. 23, Núm. 132 (2015)	https://bit.ly/2zn1n4s
¿Sabemos qué son los cuidados paliativos?	Luz Marina Cano M.	Vol. 26, Núm. 149 (2015)	Este número

