

PALIATIVOS

— EN ACCIÓN —

Distribución gratuita

Liliana De Lima Bohmer

Reconocimiento a: “TODA UNA VIDA EN
LOS CUIDADOS PALIATIVOS”



Directora General

Matha Franco

Editor

Besner Hoyos

Junta Directiva ASOCUPAC 2017-2019

Titulares

MD Paola Marcela Ruiz.
Presidente. Manizales.
MD Pediatra Karin Natalia Perdomo.
Vicepresidente. Bogotá.
PS Carolina Angel.
Tesorero. Pereira.
Fisio Sandra Patricia Silva.
Fiscal. Bogotá.
MD Antonio Sánchez.
Secretario. Bogotá.

Suplentes

MD Luz Marina Cano.
Bogotá.
TS Mabel Franco.
Cali.
PS Nathalie Olano.
Cali.
MD Maria Mercedes Fajardo.
Cali.
MD Juan Carlos Hernández.
Bogotá

Comerciales y Medios

revista.paliativosenaccion@gmail.com

Diseño Gráfico y Artes Finales

Daniel Polania

Fotografías Generales

Banco de imágenes

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

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

Cel 3188032940
paliativosenaccion@gmail.com
Edición 1, Abril del 2019

Editorial

He tenido la fortuna, bajo mi presidencia, de coordinar los dos primeros Congresos Internacionales de La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC, lo cual no solo a mí, sino a toda la junta directiva, nos llena de orgullo tras haber logrado en Colombia un alto nivel académico y científico y haber posicionado nuestro congreso como cita obligada para aquellos profesionales nacionales y extranjeros de áreas de la salud y afines, que busquen conocer, aprender y aportar al proceso de crecimiento de los Cuidados Paliativos en nuestro país.

Los Cuidados Paliativos en América Latina han tenido un gran empuje en los últimos años gracias a la alianza de profesionales, el apoyo de instituciones internacionales, el apoyo del gobierno, la intervención y apoyo de ONG's de Derechos Humanos, la OMS y muchos más que han sido partícipes e impulsores de este crecimiento.

En este contexto, la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC nace como respuesta a la necesidad de dar a conocer e impulsar el avance de los Cuidados Paliativos en el país, y como iniciativa de desarrollo de los mismos, escalando rápidamente esferas nacionales e internacionales, posicionándose como una institución de carácter gremial que representa la necesidad de llevar los cuidados paliativos a todos los niveles de Prestación del Servicio en Colombia.

Desde ASOCUPAC aplicamos diariamente nuestros valores institucionales para contar con un equipo de asociados que se motivan permanentemente a fomentar el crecimiento de los Cuidados Paliativos, la investigación, el fortalecimiento de los pensum universitarios, el apoyo a los estamentos de gobierno nacional y así acompañar el desarrollo nacional, regional y local de los Cuidados Paliativos.

Sin embargo, somos conscientes que los Cuidados Paliativos pueden ser impulsados por el esfuerzo y la voluntad de las organizaciones y grupos de profesionales, pero sólo su desarrollo dentro de las Políticas de Salud del País, los convierten en garantía para aliviar el sufrimiento de quienes más los necesitan, es así como nuestra labor de cabildeo nos permite llegar a los tomadores de decisiones y es una de los pilares de acción de nuestra asociación.

Es por esto que damos prioridad permanente al trabajo con el Ministerio de Salud y Protección Social y la Subdirección de Enfermedades No Transmisibles (ENT), la Dirección del Fondo Nacional de Estupefacientes (DNFE) y la Cuenta de alto Costo, instituciones todas de Gobierno Nacional, con incidencia en los Planes de Cuidado Paliativo Nacional.

Visto desde nuestra perspectiva, somos una organización líder que contribuye a la implementación de políticas, guías, educación y asesoramiento en la práctica de Cuidados Paliativos en todo el territorio colombiano, que constantemente trabajamos en poder impactar desde los medios de comunicación enfocados en liderar procesos de cambio, estrategias de desarrollo y de empoderamiento.

De igual manera ocurre con las instituciones no gubernamentales con las cuales nuestro objetivo es trabajar de una manera aliada que logre una sinergia permanente de trabajo colaborativo, así venimos haciendo con instituciones como IAHP, ALCP, OSF, Dejusticia, ACCG (Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatría) Fundación Annás, NIHF, OCCP, "Estoes-conmigo" y demás instituciones que representan la fuerza de la sociedad civil en Colombia.

Hasta el momento, el camino recorrido es una pequeña parte de todo lo que potencialmente está por hacerse. Los Cuidados Paliativos en Colombia requieren con urgencia difundirse, desarrollarse y darse a conocer desde la voz más importante: la de nuestros pacientes, y todas nuestras acciones estarán encaminadas a cumplir este objetivo. Esto solo representa la punta del iceberg de todo el trabajo que congrega nuestra fuerza como ASOCUPAC.

Como Presidente actual, sólo me queda dar los agradecimientos por todo el apoyo recibido nacional e internacionalmente e invitarlos a seguir con el mismo empuje que desde un comienzo nos ha caracterizado, para mejorar en cobertura y poder ofrecer Cuidados Paliativos de excelente calidad en Colombia, hasta el último rincón de nuestro país.

Paola Marcela Ruiz Ospina
Presidente ASOCUPAC

Liliana De Lima

Reconocimiento a: “TODA UNA VIDA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS”

Por Catalina Villa

Fotografías: Giancarlo Manzano / El País

Si el concepto de cuidados paliativos pudiera resumirse en una sola palabra, quizás un buen intento sería el término compasión, que alude a ese sentimiento tan humano de identificarse con los males ajenos. Llamamos compasivo a aquel que siente pena por el sufrimiento del otro.

Hoy, sin embargo, tras décadas de estudios científicos en la medicina, la psicología y en otras disciplinas, sabemos que los cuidados paliativos son una suma de acciones que apuntan al alivio del sufrimiento severo en el contexto de

una enfermedad amenazante para la vida. Entonces comprendemos que la compasión en sí misma no es suficiente. Para aliviar el sufrimiento de estas personas es necesario saber qué tipo de ayuda requieren y cómo brindárselas, defender el derecho de todos los ciudadanos a acceder a esa ayuda y crear leyes que así lo permitan, además de educar, informar, explicar y acompañar.

No sorprende que países desarrollados como Inglaterra, Estados Unidos y Canadá fueran pioneros en este tipo de atención. Lo que sí resulta extraordinario para nosotros, un país que en los años 80 estaba en vías de desarrollo, es que una joven caleña recién egresada de psicología clínica hubiese

Liliana se especializó en administración de la salud y en dolor y realizó estudios doctorales en políticas públicas. Esos conocimientos adquiridos pronto la llevaron a trabajar en la Organización Panamericana de la Salud donde desarrolló un marco regional de cuidados paliativos para América Latina, y posteriormente a coordinar los proyectos de investigación internacional en el Departamento de Cuidados Paliativos en el MD Anderson Cancer Center de Houston. Desde el año 2000, Liliana De Lima es la directora Ejecutiva de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos con sede en Houston.

tenido tan claro desde el principio —incluso antes de que existiera como especialidad médica— ese concepto holístico de los cuidados paliativos que integra lo físico, lo emocional, lo espiritual y lo social. Su nombre es Liliana De Lima y hoy, lo sabemos, es una autoridad mundial en esta rama de la medicina.

Esto se explica en buena medida por la vocación de servicio que todos quienes la conocen identifican en ella: hace parte de su ADN el intentar aliviar el dolor de aquellos que sufren. Pero existe otra razón que se esconde en los recuerdos de su infancia. Liliana tendría unos 11 o 12 años cuando uno de sus tíos, Augusto Garcés, fue tratado sin éxito de un osteosarcoma. Estando ya en su fase terminal, Liliana y su familia solían visitarlo en unas jornadas marcadas casi siempre por la angustia y la impotencia que producen el dolor físico. “Nosotros llegábamos a su casa y yo tenía que taparme los oídos por los gritos de mi tío. Luego todo cambiaba después de que le aplicaban la ampolla de morfina y entraba en un estado de paz y tranquilidad. En ese entonces, sin saber muy bien

las razones, yo me preguntaba por qué no le daban de eso que le aliviaba el sufrimiento cada vez que lo necesitaba”, recuerda.

Pasarían varios años antes de que Liliana entendiera que los tratamientos para el dolor por cáncer y por otras enfermedades, hacían parte de una rama aún inexistente de la medicina que apenas en los años 70 mostraría un tímido desarrollo. Que faltaban años de estudio para saber que las tres ampolletas de morfina de 10 miligramos que le aplicaban semanalmente a su tío eran en realidad un poco menos que la dosis diaria que un paciente en esas circunstancias necesita para sentir alivio.

Su primer contacto con el mundo de lo que hoy conocemos como Cuidados Paliativos fue en Londres, Inglaterra, en el St Christopher’s Hospice, el primer hospicio moderno en el mundo, fundado en 1967. Allí se matriculó en un curso de una semana sobre el manejo del dolor y ante sus ojos se abrió un abanico de posibilidades para tratar a los pacientes que atendía en el Hospital Universitario del Valle. Lo curioso de esa experiencia es que fue justo allí, a 8.700 kilómetros de distancia, que

descubrió que en Cali, su ciudad natal y donde además trabajaba, había una institución llamada La Viga que atendía pacientes en fase terminal. “A mi me pareció increíble que yo no los conociera siendo de la misma ciudad”, recuerda. Así que tan pronto regresó a Cali, Liliana fue a conocerlos y descubrió un espacio de 52 camas donde había pacientes de escasos recursos y diez habitaciones asignadas al Seguro Social a las que llegaban pacientes provenientes de otras ciudades que no tenían donde quedarse. Corría el año de 1986 y a ella se le metió en la cabeza la idea de montar allí un programa de paliativos, para lo cual acudió al apoyo y la experticia de Pedro Bejarano, especialista en medicina del dolor.

El oncólogo John Jairo Franco, con quien la une una amistad y un colegio de décadas, recuerda el entusiasmo contagioso de esa joven psicóloga que se había propuesto mejorar las condiciones de los pacientes de La Viga. “Desde sus inicios siempre fue muy determinada, muy convencida de que se podía mejorar su situación. Ella entendía que desde cada especialidad, tanto oncólogos, como anestesiólogos, enfermeras, farmacéutas, psicólogos, todos podíamos sumar para que la atención fuera más integral. Y empezó a trabajar de una manera muy organizada, muy estructurada, con la ventaja de que había conocido experiencias en el exterior que le mostraban un camino posible”, afirma. “Y al final, nos convenció a todos”.

Pero sería solo hasta 1988, tras asistir al Primer Curso de Cuidados Paliativos de América Latina que se realizó en Argentina, que entendería la importancia de trabajar en temas legislativos para posibilitar a las comunidades de escasos recursos el acceso a los opioides, columna vertebral de los paliativos. “Debido a que en 1984 la OMS había marcado un hito al establecer la escalera analgésica de los tres peldaños, un primer paso que

Pasarían varios años antes de que Liliana entendiera que los tratamientos para el dolor por cáncer y por otras enfermedades, hacían parte de una rama aún inexistente de la medicina que apenas en los años 70 mostraría un tímido desarrollo. Que faltaban años de estudio para saber que las tres ampolletas de morfina de 10 miligramos que le aplicaban semanalmente a su tío eran en realidad un poco menos que la dosis diaria que un paciente en esas circunstancias necesita para sentir alivio.

No sorprende que países desarrollados como Inglaterra, Estados Unidos y Canadá fueran pioneros en los cuidados paliativos. Lo que sí resulta extraordinario para nosotros, un país que en los años 80 estaba en vías de desarrollo, es que una joven caleña recién egresada de psicología clínica hubiese tenido tan claro desde el principio —incluso antes de que existiera como especialidad médica— ese concepto holístico de los cuidados paliativos que integra lo físico, lo emocional, lo espiritual y lo social. Su nombre es Liliana De Lima y hoy, lo sabemos, es una autoridad mundial en esta rama de la medicina.

dimos desde La Viga fue empezar a trabajar con el Fondo Nacional de Estupefacientes para explicar esa escalera y cómo se debían prescribir los opioides. Éramos un equipo interdisciplinario que viajaba por las poblaciones del Valle del Cauca en donde el Dr. Franco explicaba la parte clínica, yo explicaba lo que pasaba a nivel internacional y las personas del Estado explicaban la normatividad colombiana”, recuerda.

Liliana se especializó entonces en administración de la salud y en dolor y realizó estudios doctorales en políticas públicas. Esos conocimientos adquiridos pronto la llevaron a trabajar en la Organización Panamericana de la Salud donde desarrolló un marco regional de cuidados paliativos para América Latina, y posteriormente a coor-



En su trayectoria, esta destacada caleña ha acumulado una serie de logros importantes entre los que se destacan el haber implementado talleres de disponibilidad de opioides en 18 países de América Latina, haber asesorado a varios gobiernos en el diseño y la implementación de programas nacionales de cuidados paliativos y haber trabajado para incluir en la OMS la lista de medicamentos esenciales en Cuidados Paliativos.

dinar los proyectos de investigación internacional en el Departamento de Cuidados Paliativos en el MD Anderson Cancer Center de Houston. Desde el año 2000, Liliana De Lima es la directora Ejecutiva de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos con sede en Houston.

En su trayectoria, esta destacada caleña ha acumulado una serie de logros importantes entre los que se destacan el haber implementado talleres de disponibilidad de opioides en 18 países de América Latina, haber asesorado a varios gobiernos en el diseño y la implementación de programas nacionales de cuidados paliativos y haber trabajado para incluir en la OMS la lista de medicamentos esenciales en Cuidados Paliativos.

Al recordar esos alcances, Liliana no puede evitar pensar en aquellos días en que en el Hospital Departamental revolvían morfina con Tramadol para ver si tenía mejores efectos en los pacientes, algo muy similar a lo que hacían en otros hospitales del mundo donde se preparaban los famosos cocteles Brompton que mezclaban licores con opioides con buenas intenciones pero pésimos resultados. “Hoy, por fortuna, ya no se hace

eso. Tenemos evidencia científica de cuáles son los medicamentos esenciales que bloquean el dolor y sus dosis necesarias”, explica.

Hoy, tras más de 25 años trabajando en el tema, hay dos cosas que Liliana quisiera cambiar. La primera es, por supuesto, esa inequidad en el acceso a los cuidados paliativos pues, a pesar de todos los esfuerzos, la diferencia entre países desarrollados y los que no lo son sigue siendo abismal. “El 99% del aumento en el consumo de opioides para uso médico legítimo está

reportado en países ricos mientras que los países pobres siguen en una línea muy plana con muy poco ascenso”, dice.

La segunda es el concepto que tenemos de la muerte como algo que debemos evitar a toda costa, a pesar de su inminencia. En ese sentido, sus pacientes han sido sus maestros. “Recuerdo a dos en especial de la época de La Viga, un joven con una fortaleza espiritual que era un verdadero ejemplo para todos nosotros, y una mujer, joven también, que de un día para otro no pudo caminar más debido al avance de la enfermedad. Ella, sin embargo, proyectaba una paz interior que era difícil de comprender”. Pero quizás la paciente que le ha dejado el mayor legado fue una gran amiga de toda la vida a quien le diagnosticaron cáncer de útero en estado avanzado. A pesar de la profunda tristeza que representó su pérdida, hoy Liliana encuentra invaluable su enseñanza: fue ella quien le demostró que solo a través del desprendimiento es posible aceptar la muerte.

Hoy, tras más de 25 años trabajando en el tema, hay dos cosas que Liliana quisiera cambiar. La primera es, por supuesto, esa inequidad en el acceso a los cuidados paliativos pues, a pesar de todos los esfuerzos, la diferencia entre países desarrollados y los que no lo son sigue siendo abismal. “El 99% del aumento en el consumo de opioides para uso médico legítimo está reportado en países ricos mientras que los países pobres siguen en una línea muy plana con muy poco ascenso”, dice.



Asociación Cuidados Paliativos de Colombia

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC, es una Asociación sin ánimo de lucro, interdisciplinaria, con profesionales capacitados y que reúnen experiencia en aspectos clínicos, docentes, de investigación y de organización en Cuidados Paliativos con una alta motivación en agruparse para trabajar por el desarrollo y la implementación de los cuidados paliativos en todos los niveles de prestación de salud en Colombia.



MISIÓN

- Impulsar el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que atraviesan por una situación de enfermedad avanzada y progresiva en Colombia a través de:
- Acompañar y asesorar las políticas públicas en salud en Cuidado Paliativo.
- Estimular el avance de los Cuidados Paliativos a través de la educación e investigación.
- Promover la práctica interdisciplinaria de los Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención basadas en guías de atención
- Sensibilizar a la comunidad sobre los Cuidados Paliativos como un derecho en salud.

VISIÓN

Ser una organización líder que contribuye en la creación e implementación de políticas, guías, educación y asesoramiento en la práctica de Cuidados Paliativos en todo el territorio Colombiano, cumpliendo nuestro objetivo social de aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de pacientes con necesidades paliativas en un modelo de atención interdisciplinario.

BENEFICIOS PARA NUESTROS ASOCIADOS

- Patrocinio para asistencia a congresos académicos
- Acceso a la página web y sus beneficios
- Acceso a las actividades académicas programadas por ASOCUPAC con tarifas especiales
- Todos los beneficios de las alianzas comerciales que ASOCUPAC realice.

Afíliese ahora

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

Puede comunicarse con nosotros a:

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

www.paliativoscolombia.org
direjecutiva@paliativoscolombia.org
Cali-Colombia, Sur América

Asociación Cuidados Paliativos de Colombia

