

ESPACIO ABIERTO

Los que cuidan cuando ya no hay cura

Jaime Mañalich
 Exministro, Clapes UC



Cada año, más de 126.000 personas en Chile enfrentan una enfermedad terminal o grave que requiere cuidados paliativos. Son pacientes con cáncer avanzado, insuficiencia cardíaca irreversible, demencia severa, ELA. Personas para quienes la medicina ya no ofrece curación, solo alivio. Sin embargo, apenas la mitad accede a atención paliativa formal. El resto –casi 80.000 personas– es cuidado en los hogares por familias que improvisan, que aprenden solas, que sostienen vidas al borde del final sin contrato, sin sueldo y sin descanso garantizado.

Con datos derivados del Observatorio de Cui-

dados Paliativos UC, la Ley 21.375 (2021) y el GES N°4, se puede estimar que detrás de cada paciente hay, en promedio, uno o dos cuidadores informales. Se estima que entre 155.000 y 200.000 personas en Chile cuidan hoy a alguien en estado de dependencia. El 80% son mujeres. Dedican entre 18 y 24 horas diarias a ese trabajo invisible: administrar morfina, girar cuerpos para evitar úlceras, limpiar, contener el miedo ajeno y el propio. No aparecen en ningún registro del sistema de salud. El Estado no las ve.

Chile avanzó. En 2005, el GES N°4 garantizó atención paliativa gratuita para pacientes oncológicos, con plazos de 5 días desde el diagnóstico, morfina incluida, equipos multidisciplinarios. Es una de las coberturas más sólidas de América Latina para ese grupo. Pero el cáncer es solo el 44% de la demanda paliativa. El otro 56% –los enfermos cardíacos, los pacientes con demencia, los que padecen EPOC terminal– quedó fuera hasta octubre de 2021, cuando la Ley 21.375 extendió el derecho universal a toda enfermedad terminal o grave.

Esa ley tiene un artículo que pocos conocen: el artículo 4. Establece que los cuidadores informales tienen derecho a apoyo psicológico tanto mientras cuidan como des-

pués de la muerte del paciente, y también les corresponde una remuneración, exigua por ahora. Es la primera vez en la historia legislativa chilena que alguien que cuida sin cobrar es reconocido como sujeto de derechos dentro del sistema de salud, no como un recurso al servicio del enfermo sino como una persona que también necesita ayuda, y en dicho contexto, la tarea para el Ministerio de Desarrollo Social es enorme.

Hay también una brecha entre el texto y la realidad. Solo el 15% de las escuelas de Medicina enseña cuidados paliativos en pregrado. Ninguna escuela de Psicología lo hace. Hay 136 unidades paliativas en el país para más de 100.000 pacientes. Y un estudio en 24 servicios públicos entre 2020 y 2024 encontró que el 46% de los pacientes con cáncer –ya dentro del sistema, ya con cobertura garantizada– tuvo un período final con dolor, lo que no se condice con el conocimiento actual, que valida la sedación paliativa.

El derecho existe. La capacidad de ejercerlo, todavía no. Ello no debe ser excusa para avanzar en una ley de eutanasia/eugenesia. Un paso sería extender como Garantía GES este tipo de cuidados no solo para quienes sufren cáncer, sino para todo el espectro de enfermedades con este grado de dependencia.