



NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2017



VOL. 18- Nº 1
DICIEMBRE 2017

(C) 2017 PALIATIVOS SIN FRONTERAS,

Todos los derechos reservados.

Revista editada anualmente por Paliativos Sin Fronteras, para promover la difusión de la Filosofía Paliativa en nuestro medio. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en Medicina y Ciencias Sociales para favorecer el bienestar de los pacientes y de sus familias tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a conseguir que los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales, en particular en aquellos países donde no existen o están poco desarrollados y ayudar a prevenir las muertes prematuras de niños y personas jóvenes por el cáncer y otras enfermedades evitables.

Comité editorial

Patricia Acinas, Wilson Astudillo, Jhon Comba, Carmen de la Fuente, Rodrigo Fernández, Ana Fuertes, Rubén Gálvez, Rosario García, Alazne González, Marina Guridi, Ana Gutiérrez, Iván Aizpun, Adriana Higuera, Kharim Ghazi, Antonia Martínez Agüero, Carlos Martínez Gorriarán, J. Carlos Mazabuel, Carmen Mendinueta, Valentina Montero, Jesús Muñoz, Lucía Ortiz, Magdalena Pérez, Antonio Salinas, Milagros Salaberría, Daniel Ramos, Diego Santamaría, Jaione Santos, Begoña Sedano, Almudena Torres, Nagore Vázquez, Josema Vega de Seoane, Mohamed Yakoubi.

Director. Wilson Astudillo A. **Subdirectora:** Patricia Acinas.

Diseño y maquetación: www.375estudio.com

Foto de portada: Atardecer en Ondarreta (San Sebastián) **Autor:** Wilson Astudillo

Impresión: Zyma Gráficas

Se edita con el apoyo de sus socios, de la Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián y de la Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco.

ISCN: 2172-4121 - **Dep. Legal:** S1023-2009



Juan XXIII-6-3D.
20016 San Sebastián (Gipuzkoa) - España

www.paliativossinfronteras.org
paliativossinfronteras@gmail.com
paliativossinfronteras15@gmail.com (Secretaria)
voluntariadopsf16@gmail.com
Paliativossfmelilla@gmail.com

CONTENIDO

EDITORIAL. Paliativos sin Fronteras 25 años 4
 Premio ANESVAD 2017 a PSF. Entrevista de la Revista del Colegio de Médicos..... 5
 Puesta en marcha de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica en Valladolid..... 6
 Una casa de respiro para los niños en Quebec 7
 La solidaridad educativa en Medicina Paliativa pediátrica 9
 Integración de los cuidados paliativos en las zonas rurales de Camerún 10
 Los grupos de ayuda mutua en Camerún 11
 Programa “Puerta a Puerta” 12
 Reportaje 2014-2107 sobre el consumo de morfina en el hospital S.Martin de Porres de Yaoundé 13
 Aún hay esperanza paliativa en Marruecos 14
 ¿Cómo decirles que se van a morir? 15
 Cuidados Paliativos en el norte de Marruecos. Experiencia de PSF 2017 16
 La utilidad de la paracentesis abdominal en la ascitis en Marruecos 17
 ¿Cómo se encuentran los cuidados paliativos en Nigeria?..... 18
 Grupos Balint para profesionales de la salud 19
 El encarnizamiento terapéutico 20
 Cómo actuar con el paciente crítico y evitar el encarnizamiento terapéutico 21
 Riesgo de suicidio en enfermedad física o mental 22
HUMANIDADES MÉDICAS
 Mi experiencia como paciente crónica 23
 ¿Por qué es necesario el voluntariado en cuidados paliativos? 24
 La musicoterapia como recurso en el final de la vida 25
 El duelo en la era digital..... 25
 ¿Cómo ayudar en el duelo a los niños y adolescentes? 27
 Ausencias..... 28
 El Testamento Vital..... 28
 La importancia de las historias personales..... 30
 El amor inteligente..... 31
 Lo mejor que alberga nuestro corazón 32
 El Dr. Robert Twycross se jubila..... 34
 Cine y Medicina 34
 Comentarios sobre la película “No sé decir adiós” 36
 Nuevo libro: Medicina Paliativa: Cuidado del enfermo en el final de su vida ya atención a su familia 37
 Memoria de Actividades de Paliativos Sin Fronteras en España – Informe de PSF Melilla 38
 Memoria de Actividades de PSF en Camerún 41
 Memoria de Actividades de PSF en Chile..... 41
 Derechos de los pacientes 42
 Publicaciones de Paliativos Sin Fronteras..... 45

EDITORIAL

PALIATIVOS SIN FRONTERAS. PRIMEROS 25 AÑOS

Paliativos sin Fronteras (PSF) es una ONGD sanitaria sin ánimo de lucro, creada en 2009 por un grupo de profesionales sanitarios para ayudar a aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar de los enfermos con padecimientos crónicos, avanzados y progresivos en el final de la vida mediante los cuidados paliativos (CP). Es heredera de las actividades y funciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) fundada en 1992, con la que se fusionó en 2015 adoptando el nombre de Paliativos Sin Fronteras para extender su campo de acción a toda España y a otros países de Hispanoamérica y África. Sus fundadores fueron conscientes de que nada podría cambiar más la situación de los enfermos y de sus familias en la terminalidad que la puesta en marcha de los CP.



Con ellos se ha conseguido humanizar no solo la atención en el final de la vida sino la de todas las situaciones crónicas, haciéndose más real los fines de la Medicina

que, además de la curación de las enfermedades, son los de aliviar con frecuencia y consolar siempre en la práctica médica. El movimiento paliativo, que se basa en el Voluntariado, surgió en el Reino Unido en los 60 para atenuar el gran sufrimiento que padecían los pacientes por cáncer ante la escasez de métodos curativos.

Un hecho que ha influido mucho en nuestro trabajo es que en PSF creemos que la fase terminal de las enfermedades no tiene por qué ser de espera angustiada ante la llegada de la muerte, sino un etapa que puede ser muy positiva tanto para el paciente como para la familia, si se aprovecha ese tiempo para conseguir una mayor calidad de vida del enfermo y su mayor bienestar, a través de un buen control de sus síntomas molestos y la atención a los pequeños detalles; si se trabaja para hacerle sentirse querido e importante; si se le ayuda a resolver sus asuntos pendientes; si se le apoya para que pueda despedirse y sentir que su vida ha sido útil y que pueda afrontar de forma más adecuada esta etapa para que transcurra en

paz.

PSF ha sido consciente de los cambios introducidos por los cuidados paliativos y la bioética en otras áreas de la medicina porque con ellos se intenta facilitar al paciente que participe si lo desea en su tratamiento, considera al enfermo y a su familia una unidad de tratamiento y los equipos trabajan con la familia en la búsqueda de su mayor bienestar. En estos años se ha avanzado en el respeto a los derechos de los enfermos, con lo que se ha consolidado una relación no paternalista, más igualitaria. PSF trabaja tanto en nuestro medio como fuera en la promoción de la solidaridad internacional en paliativos y para que estos cuidados se incorporen a los programas de salud pública de países que no los tienen y que sean parte del tratamiento del cáncer, SIDA y otras patologías, porque no solo mejoran la calidad de vida sino la propia supervivencia y a los sistemas sanitarios.

PSF se ha propuesto reducir la brecha de conocimientos existente entre los países de escasos y medianos recursos con los del primer mundo, haciendo suyas las palabras de Franklin D. Roosevelt que dice que: *"la prueba de nuestro progreso no es si añadimos más a la abundancia de los que tienen mucho, sino si proporcionamos lo suficiente a aquellos que tienen muy poco."* Para ello ha conseguido firmar convenios con hospitales para que acojan a profesionales de otros países para pasantías en Paliativos y Oncología y que ello redunde en el inicio de programas semejantes en sus países de origen. PSF ha logrado en estos años: 1) Formar a 36 profesionales (25 en España y 11 en Chile) de países de escasos y medianos recursos en paliativos, dolor y oncología en España, Chile y Camerún, con cursos in situ, pasantías y el envío de 11 cooperantes tanto profesionales como voluntarios; 2) promover la creación de tres unidades de cuidados paliativos –Camerún, Perú, Ecuador, 2 equipos de apoyo domiciliario en Marruecos y Camerún, y un equipo de oncología en Camerún, 3) favorecer la formación de profesionales con 18 cursos en España, 14 cursos para las familias con enfermos, 14 cursos de apoyo en el proceso del duelo y 17 cursos para voluntarios paliativos y cine con un total de 14.000 asistentes. 4) hacer un curso on line sobre CP pediátricos en Castilla León, con la asistencia de 100 pediatras, y 5) editar 25 libros en paliativos, Guías de recursos sociosanitarios y paliativos y otras materiales de apoyo a las familias, así como la Revista Notas Paliativas desde 2002, y cursos de paliativos en la web www.paliativossinfronteras.org

Creemos que estos 25 años han sido muy fructíferos porque PSF ha contribuido para que se acepten y desarrollen los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor como

dos derechos humanos esenciales, y se ha esforzado por ayudar a dar vida a los años cuando no es posible alargar la vida. Ahora en PSF estamos dedicando todo nuestro empeño en conseguir que se desarrollen los cuidados paliativos pediátricos en España y en otros países latinoamericanos y africanos, para que se incluyan en sus programas de atención oncológica, así como desarrollar un voluntariado en nuestro medio educado en la filosofía paliativa para que pueda ayudar más eficazmente a los enfermos y sus familias en su hogar, en residencias y hospitales.

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN PALIATIVOS SIN FRONTERAS

PREMIO FUNDACIÓN ANESVAD 2017 A LA INNOVACIÓN INTERNACIONAL EN COOPERACIÓN A PALIATIVOS SIN FRONTERAS.

Entrevista de la Revista del Colegio de Médicos de Gipuzkoa. Wilson Astudillo Alarcón, su Presidente, responde a algunas preguntas de la Revista del Colegio de Médicos.

¿Qué significa para vuestra organización que se os haya entregado el Premio ANESVAD?

Este premio que nos entregó ANESVAD el pasado 31 de octubre ha sido un gran estímulo para Paliativos Sin Fronteras, porque significa un reconocimiento a los 25 años que llevamos procurando aliviar el sufrimiento y el dolor que sufren los enfermos crónicos y terminales, no sólo aquí, sino también en los países de escasos y de medianos recursos que no tienen cuidados paliativos o éstos son muy escasos. Coincidió en fecha con la recepción de la ayuda que nos dio la Fundación



del Colegio de Médicos de Gipuzkoa para cooperación internacional.

¿Qué es lo que se ha tenido en cuenta para otorgar este premio a la Innovación?

El premio de Anesvad 2017 valora el esfuerzo que PSF ha podido realizar en varios países africanos, y especialmente en Camerún desde 2011, para promover la educación sobre dolor y paliativos de profesionales y la sociedad en general mediante numerosos cursos de paliativos para sanitarios y estudiantes de Medicina y Enfermería, la edición de Guías de bolsillo de cuidados paliativos para 2800 asistentes y apoyo para conseguir el acceso a la morfina en solución oral en la parte francesa de este país. Este trabajo de PSF en Camerún ha sido posible por la existencia de tres médicas españolas muy sensibilizadas ante el sufrimiento, las Dras. Ana Gutiérrez, Rosi García y Cristina Antolín, que trabajan como misioneras, y se ha complementado con el envío de 8 cooperantes docentes y pasantías de 1 a 3 meses de 5 profesionales cameruneses en Unidades de paliativos y dolor españolas.

PSF está muy comprometido desde el año 2000 con la formación de sanitarios de otros países, por lo que ha podido facilitar, además, la rotación de otros 25 profesionales latinoamericanos en hospitales de España y 11 en Chile. Esta labor está dando muy buenos frutos pues se han podido formar tres unidades de Cuidados paliativos en estos años: una en Yaoundé en 2014, que es referente para los países francófonos africanos, dos en el Perú -una en 2012 y otra en 2017-, así como tres equipos de apoyo a domicilio: uno en Bikop -en la selva de Camerún-, otro en Haití para niños y un tercero por parte de PSF-Melilla para actuar en varios pueblos de la provincia de Nador, en Marruecos. El año pasado iniciamos otra colaboración con el Hospital Pediátrico de Haití, y gracias a una donación del Colegio se ha podido aumentar el número de camas y bombas de administración de quimioterápicos de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Saint Demien.

¿Qué proyectos estáis desarrollando en estos momentos?

Actualmente deseamos colaborar con el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) tanto en España como en los países africanos y latinoamericanos en base a nuestro libro Medicina Paliativa en niños y Adolescentes, tanto en español como en francés. Hemos realizado un Primer Curso on line de CPP con el Gobierno de Castilla y León, con la participación de 100 pediatras y enfermeros y estamos preparando el segundo a través del Colegio de Médicos de Gipuzkoa para nues-



tra comunidad, porque creemos que puede mejorar la situación hasta en 400 entidades pediátricas. PSF ha incorporado a sus objetivos la prevención de la muerte prematura porque aproximadamente un 30 %

de los fallecimientos en los niños por cáncer se puede prevenir mediante la detección precoz y tratamiento. La muerte prematura es una causa de que los países pobres no salgan de esa situación.

En 2017 PSF Camerún ha ampliado la formación paliativa a la Provincia Centro de Camerún, que continuará en 2018, y está trabajando con mucho empeño para conseguir que los cuidados paliativos entren a formar parte de algunas facultades de Medicina y Enfermería. Hemos empezado a trabajar en Nigeria, un país con grandes carencias paliativas, con el envío de un médico cooperante durante tres meses para atender a la población y formar a profesionales en paliativos.

Con la ayuda de la Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa traeremos en febrero 2018 a una anestesista pediátrica dominicana a formarse en paliativos y dolor en España durante tres meses y dotaremos de materiales a nuestro equipo de asistencia domiciliar de PSF en Melilla, que han atendido desde 2016 a 80 enfermos en los poblados cercanos de la Provincia de Nador, Marruecos. Finalmente, seguiremos muy comprometidos en promover el voluntariado paliativo en nuestro medio y la educación del personal sanitario, residencias y las familias en el cuidado paliativo.

Realizáis un importante trabajo de divulgación. ¿Cómo y por qué?

Consideramos necesario difundir el conocimiento de la tremenda brecha que existe en el alivio del dolor entre los países ricos y pobres, que se puede reducir gracias a la cooperación internacional en paliativos y dolor. Así, de las 298,5 toneladas de medicamentos opioides que con indicación paliativa se consumen en el mundo anualmente (distribución promedia 2010-2013), sólo se emplea 100 kg. en los países pobres. Así, mientras Nigeria utiliza en paliativos 0,8 mg/persona/año de opioides, Haití consume 5,3 mg/persona/año, Estados Unidos, 55.704

mg, Canadá 68.194 mg y Europa Occidental emplea 18.316 mg/persona año, lo que revela el altísimo nivel de sufrimiento que padecen los habitantes de los países pobres en relación con el de los ricos. Por ello, trabajamos por que los cuidados paliativos sean un motivo de cooperación internacional, porque los que sufren no pueden esperar. Nuestra web www.paliativossinfronteras.org contiene muchos elementos útiles para profesionales y familia.

¿Qué retos tiene la ONG para el futuro? ¿Con qué soñáis?

Soñamos con la posibilidad de crear un mundo mejor con menos sufrimiento a través de la educación de los profesionales en paliativos y dolor y para que se facilite el desarrollo de una política global contra el cáncer, como la lucha contra el SIDA que tan buenos resultados está dando. Por ello, consideramos muy importante continuar creando redes de apoyo a las instituciones paliativas y oncológicas de los diversos países de Latinoamérica y África (Camerún, Marruecos, Nigeria) que permita la formación de profesionales, el envío de cooperantes, medicinas, equipos y otros elementos sanitarios. Nos gustaría, no obstante, contar con más socios, voluntarios y cooperantes, pues hay muchos campos que se necesitan cubrir, en particular en docencia, en la asistencia sanitaria y en la elaboración de proyectos. Es maravilloso trabajar en equipo con personas y otras ONGD empeñadas en hacer un mundo más cordial y más humano. Creemos que compartir lo que se tiene es también el mejor premio. Como decía Cervantes: "Ningún hombre es más que otro si no hace más que otro" Creemos que la solidaridad para reducir las diferencias y promover nuevas oportunidades, es un importante motivo para vivir y luchar.

PUESTA EN MARCHA DE LA UNIDAD MULTIPROFESIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL ÁREA DE SALUD VALLADOLID OESTE



Ante la necesidad de dar cuidados a niños y jóvenes con enfermedades sin posibilidad de tratamiento curativo, o en fase avanzada, se ha puesto en marcha la Unidad Multiprofesional de Cuida-

dos Paliativos Pediátricos en el área de salud Valladolid Oeste, radicada en el Hospital Universitario Río Hortega y formada por médicos (Antonio Hedrera –neuropediatra, master en CPP, Ramón Cancho –neuropediatra-, Daniel Ramos –Mfyc, equipo de soporte de cuidados paliativos), enfermeras (María José Vázquez, María Cruz Aldudo) y psicóloga (Elena Gómez), en coordinación con los trabajadores sociales del centro y los distintos niveles asistenciales, especialmente Atención Primaria. Hasta la fecha, el equipo ha dado respuesta a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de más de 25 niños y sus familias, ofreciendo visitas domiciliarias programadas, consulta externa específica, interconsultas, apoyo y soporte a Atención Primaria, además de implicarse en la docencia y difusión de la cultura de los cuidados paliativos pediátricos, especialmente a través del curso online que la Consejería de Sanidad ha puesto en marcha con la colaboración de Paliativos Sin Fronteras.

El altruismo es la energía renovable del universo.
Jonathan Sacks

UNA CASA PARA NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN QUEBEC

La primera casa de respiro y de cuidados paliativos pediátricos de Canadá fue fundada en 1995 en la provincia de Colombia Británica (<https://www.canuckplace.org/>). Otras casas se abrieron mucho más tarde en otras provincias, como la Rogers House en Ottawa, Ontario (<http://rogerneilsonhouse.ca/>)etc y Le Phare en Montreal, Quebec. <http://www.phare-lighthouse.com/en>. En Inglaterra, hay más de 40 y es el país líder en este campo.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) según la OMS se definen “como el cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia y dar apoyo a su familia. Comienza cuando la enfermedad se diagnostica y continuará sin tener en cuenta si el niño recibe o no tratamiento específico de la enfermedad”. Los CPP son beneficiosos cuando el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar, (p.ej. cáncer o se está en la expectativa de un trasplante); en condiciones progresivas sin tratamiento curativo (p. ej. la Trisomía 13); en situacio-

nes crónicas con terapia médica intensiva de largo tiempo (p.ej. fibrosis quística) y en condiciones severas no progresivas con complicaciones de salud (p.ej. trastornos neurodegenerativos, cuidados sanitarios complejos, parálisis cerebral grave). En todas estas circunstancias se acompaña al niño y a su familia a partir del momento del diagnóstico hasta el final de la vida.

Actualmente, la provincia de Quebec tiene una casa de respiro y de CPP ubicada en Montreal. Los profesionales ofrecen respiro a la familia cuidando al niño el tiempo que necesite, con tratamientos para el dolor, ayudas de emergencia y acompañamiento al final de vida, pero ninguno específico para curar. Esta casa fue la idea de una profesional, Michelle Viau Chagnon, que trabajaba con niños muy enfermos, sin posibilidad de cura y con muerte cercana y quiso hacer algo para aliviar su sufrimiento físico, psicológico y moral, por lo que imaginó una casa en donde podrían venir para pasar tiempo, jugar, disfrutar y, al mismo tiempo, para dar respiro, un momento de tregua a sus padres. ¡Construir una casa de vida y de alegría! Esa fue su misión. Al mismo tiempo, quería ofrecer a estas familias un lugar para acompañar a su hijo en su última etapa de vida. <http://www.ordre-national.gouv.qc.ca/membres/membre.asp?id=2497>)

La casa fue construida en 2005 y es una casa de tipo familiar en donde las enfermeras y médicos se visten como todo el mundo y los niños pueden jugar como quieren. Está adaptada a sus necesidades, es segura y cuenta con una piscina de agua caliente, una sala de ordenadores, una sala de arte, otra de música, una sala multisensorial de tipo Snoezelen, una cocina, un comedor, un jardín, dormitorios privados, etc.. El niño puede a veces jugar incluso hasta dos horas antes de su muerte. Es un lugar en donde los padres pueden dejar los niños y tomar días o semanas de respiro mientras el personal se dedica a entretener y cuidar de los niños. Puede albergar a 12 niños a la vez en un entorno de vida cálido, suave y con animación. Hay también algunas habitaciones para una familia que quiere acompañar a su hijo en la fase terminal de su vida. Todo es gratuito. Antes de recaudar el dinero para esta casa, la Sra. Chagnon desarrolló en 1995 en Montreal un servicio de respiro domiciliario único (que no existe en otras provincias de Canadá) para familias con niños que padecían una enfermedad potencialmente mortal. En 2010, propuso a organismos conocidos de otras ciudades y con una misión similar (paliativos en adultos) la posibilidad de colaborar para que los niños en CP pudieran recibir una ayuda psicológica y moral y dar momentos de respiro a sus familias. Es importante precisar que los CP aquí son solamente para

la fase terminal de la vida y que los hospices de adultos reciben a personas al final de sus vidas desde el mismo momento del diagnóstico, durante el tratamiento de la enfermedad hasta el final de la vida. Los CP pediátricos ofrecen muchas posibilidades de dar bienestar a los niños y adolescentes, quienes deben tener su propio lugar porque padecen enfermedades diferentes de los adultos, su expectativa de vida puede ser más larga, aunque limitan la vida y pueden producirle mucho sufrimiento, como las minusvalías y la parálisis cerebral, aunque solamente 5 a 12 % de los niños que necesitan CP los reciben.



¿Qué es un servicio de respiro domiciliario?

Es un servicio gratuito, semanal, durante 6 meses o más, adaptado a la necesidad para todas las familias con un niño con una enfermedad que limita su vida o que pone su vida en peligro.

- La persona seleccionada para acompañar recibe una formación específica en CPP y va a la casa del niño enfermo 3 horas cada semana para jugar con el niño, brindarle momentos de bienestar mientras uno de los padres puede descansar o hacer otra cosa.

- Esta persona no va a dar cuidados, sino solamente a permitir al niño sobrellevar la enfermedad. No va a vigilar sino a ofrecer afecto y jugar con el niño para que puede todavía disfrutar de la vida.

- Va para tratar de dar una sensación de vida normal a la familia. Si un padre dice que le faltan amigos a su hijo a causa de su enfermedad, intentará cubrir esta necesidad.

- Esta voluntario permite dar una tregua, respiro a los padres que deben cuidar al niño 24 horas cada día durante toda la semana.... para dar tiempo a los padres a estar con los otros niños de la casa. Un niño muy enfermo necesita muchísimos cuidados de tal manera que los padres no pueden dedicar mucho tiempo a los otros

niños de la familia.

- No es un servicio de vigilancia porque los padres no pueden irse. Es un tiempo para olvidar sus preocupaciones, tal vez descansar un poco, tomar un baño tranquilo, trabajar en el jardín, etc.

- Los padres aceptan un servicio así cuando saben que el niño enfermo va a disfrutar de la presencia de la persona.

¿Por qué un servicio así?

Poca gente sabe que hay muy pocos recursos en nuestra sociedad para apoyar y ayudar a estas familias. La enfermedad de un niño representa un desafío muy grande para la familia, para la pareja un sufrimiento mayor y tiene muchas consecuencias sobre el bienestar material, moral, psicológico, social ,etc. de todos. Así, el servicio :

- Ofrece entretenimiento al niño y respiro a sus padres.

- Permite que el niño tenga un amigo

- Proporciona a la familia un momento para disfrutar de la vida. Por ejemplo, una madre quería que la persona fuese a su casa a la hora de cenar porque nunca podía cenar con su esposo. Así cuando la persona va, la pareja, se relaja tomando una copa de vino y come en paz, sabiendo que alguien da toda su atención a su querido niño.

- Ofrece la posibilidad de compartir también su sufrimiento con alguien que les escucha sin juzgar

- Permite a los padres hacer otra cosa que cuidar

- Abre la puerta a un momento para la vida más normal.(palabras de una mamá)

La experiencia nos demuestra que los padres sufren enormemente de soledad y que la presencia de estos voluntarios les procura la posibilidad de compartir sin ningún riesgo de malos juicios, con aceptación y mucho calor humano. Ellos aprovechan mucho todo eso. Un equipo de investigadores ha descubierto que para los padres con un niño enfermo , la ayuda de un servicio como el de apoyo domiciliario les parece un verdadero gesto de solidaridad, un gesto de autoayuda comparable a la existencia de otros especialistas que se presentan en casa; la enfermera, el asistente social, et fisioterapeuta,etc. , más aún si este servicio es hecho por voluntarios preparados, sin tener ningún sueldo. Las familias receptoras lo agradecen mucho y contribuyen a difundirlo.

Población susceptible de recibir cuidados paliativos pediátricos (Quebec)- Canadá . Se divide en seis grupos de niños y de familias. La descripción del sexto grupo fue reformulada para destacar que el seguimiento del duelo es parte de los CP, incluso para familias que

pierden un niño de una manera imprevista a causa de un accidente, o durante el nacimiento o a causa de un aborto. La descripción de estos grupos es general. Sería beneficioso, en contextos particulares, definir de una manera más detallada qué niños y qué familias necesitarían cuidados paliativos.

Grupo 1- Niños con condiciones para las cuales un tratamiento curativo es posible. Los CPP pueden ser necesarios durante periodos de incertidumbre o cuando los tratamientos curativos son ineficaces. p. ej. el cáncer, problema cardiaco, renal ...

Grupo 2- Niños que presenten condiciones donde una muerte prematura es inevitable y que puedan necesitar grandes periodos de tratamientos intensivos para prolongar sus vidas y permitirles participar en actividades normales para niños de su edad: por ej. mucoviscidosis y distrofia muscular.

Grupo 3- Niños que presenten condiciones progresivas sin esperanza de cura. Los tratamientos son únicamente paliativos y pueden durar años: por ej. enfermedad de Batten, mucopolisacaridosis.

Grupo 4- Niños que presentan problemas neurológicos graves irreversibles y no progresivos que aumentan su vulnerabilidad y los riesgos de complicaciones, que pueden ocasionar un deterioro no previsible, o una muerte prematura: por ej. los accidentes con daños neurológicos severos (cerebral o medular), parálisis cerebral grave, etc.

Grupo 5- Recién nacidos cuya esperanza de vida es muy limitada.

Grupo 6- Miembros de una familia que han perdido un niño de una manera imprevista a causa de una enfermedad, por una causa traumática o accidental o una pérdida en el período perinatal o prenatal.

DANIELLE LEHOULLIER

Representante de PSF en Canadá.

SOLIDARIDAD EDUCATIVA EN MEDICINA PALIATIVA PEDIÁTRICA

El año 2017 se ha visto matizado por diversos acontecimientos globales que han marcado la perspectiva social siendo importante destacar que día a día se abren las puertas para la Medicina Paliativa como un área básica cada vez más imprescindible a desarrollar. Los Cuidados Paliativos (CP) procuran una mejor calidad de vida y el alivio de su sufrimiento de los pacientes y de sus familias y es una especialidad que existe en algunos

países de Latinoamérica como Argentina, Uruguay, Costa Rica y México, donde hay cursos de actualización y formación básica, muchas veces coordinados por médicos anestesiólogos o médicos que por vocación se han visto en la necesidad de auto-educarse en los CP para poder ofrecer esta importante atención a sus pacientes.

En los países de escasos y medianos recursos es muy difícil acceder a programas bien establecidos de CP porque todavía los gobernantes de muchos de ellos no han podido darse cuenta de la importancia de este valioso recurso como un derecho humano esencial a ser atendido y aliviado de sus molestias en la cronicidad y terminalidad y de tener una muerte en paz, pero es necesario que se adecúen las leyes y programas ministeriales o gubernamentales que propicien la formación, la creación de unidades y el apoyo a los proyectos que impulsen esta rama de la Medicina. Parte de estas carencias que caracterizan nuestra realidad están afortunadamente cubriéndose por instituciones amigas como el Hospital de Niños y Clínicas de Minnesota, que anualmente realiza el *Pediatric Pain Master Class* dirigido por el Dr. Stefan Friedrichsdorf, un curso intensivo e integral en cuidados paliativos pediátricos (CPP), lamentablemente con un alto costo, aunque en cada edición se ofrecen 2 becas completas que permiten a médicos de países pobres aprenderlos y tratar de implementar esas estrategias aprendidas localmente. Existen otras organizaciones como la International Association for Hospice & Palliative Care, the American Academy of Hospice and Palliative Medicine, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, el St. Jude Childrens Research Hospital con su Global Program y Paliativos Sin Fronteras que han creado enlaces de cursos, conferencias y entrenamientos en cuidados paliativos de adultos y niños.

Entre estas instituciones benefactoras cabe destacar Paliativos Sin Fronteras (PSF), España, una ONG sanitaria que ha creado una red de líderes paliativistas de 3 continentes para promover y auspiciar la educación paliativa mediante la donación de libros y de medicamentos para el manejo de dolor y otros síntomas, así como pasantías de 36 médicos, enfermeros y otros sanitarios en servicios de dolor, cuidados paliativos, Oncología y Anatomía Patológica de España y Chile desde 2009. PSF facilitó la formación en 2016 de una pediatra de Haití, Myriam Georges en el Hospital de Cruces de Bilbao y en 2017 en el hospital San Juan de Dios de Barcelona (HSJD). En 2018 año hará lo mismo con otros tres pediatras: una dominicana, la Dra. Mildred Rondón que rotará durante tres meses en los hospitales HSJD de Barcelona y en el Hospital Universitario de Cádiz, mientras que una nica-

ragüense y un hondureño lo harán en la Unidad de CP pediátricos del Hospital Son Espases de Mallorca. Este año ha enviado dos cooperantes a Camerún y a Nigeria y ha apoyado la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en Valladolid, España. Por su labor en África desde 2011, la Fundación Anesvad premió a PSF por la *Innovación en la cooperación internacional en África 2017*.

En 2018, PSF enviará medicamentos oncológicos al Hospital Saint Demian de Puerto Príncipe de Haití y para el dolor a Honduras, Colombia, Ecuador, Camerún, Etiopía y Nigeria. Se está traduciendo al francés el libro *Medicina Paliativa en niños y adolescentes* y se ha realizado en 2017 el primer curso on line en español sobre Cuidados Paliativos en niños y adolescentes con la concurrencia de 100 pediatras de la Comunidad de Castilla y León, que se extenderá en 2018 a Latinoamérica.

Citando al Dr. Wilson Astudillo: *“Creemos que la cooperación educativa es muy importante para elevar la calidad de la Medicina en estos países, particularmente en estos campos tan necesarios para reducir el sufrimiento humano...”*, personalmente doy fe de la intención y propósito de esta organización, que se destaca por su humanidad, paciencia, colaboración y que trata de buscar el desarrollo equitativo en los cuidados paliativos mediante el soporte a la materialización de rotaciones internacionales que busquen elevar la calidad de atención local. La beca de la Dra. Rondón es fruto del trabajo de PSF para ayudar a formar profesionales de países de escasos y de medianos recursos para que contribuyan a su retorno a mejorar la situación sanitaria de sus países. Estamos seguros de que PSF en 2018 y por muchos años más continuará realizando estas acciones si todos contribuimos a mantener esta red de solidaridad.

WENDY C. GÓMEZ GARCÍA. Oncóloga y Paliativista Peditra. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Representante de Paliativos Sin Fronteras para Rep. Dominicana

El altruismo es la energía renovable del universo.
Jonathan Sacks

LA INTEGRACION DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ATENCIÓN EN LAS ZONAS RURALES DE CAMERÚN: UN ESTUDIO RETROSPECTIVO

Objetivos

- Proporcionar una visión general de los CP en las zonas rurales de Camerún.
- Definir áreas de trabajo para mejorar la atención a pacientes en el final de la vida o con enfermedades que amenazan la vida.

Materiales y Métodos

Estudio retrospectivo. Recolección de datos de 4 años consecutivos, entre el 01/01/2013 y el 31/12/2016. Todos los pacientes hospitalizados o vistos en consulta para cuidados paliativos, • Ambos sexos y más de 15 años. Datos recolectados: 1.Causa de hospitalización; 2.Duración de la hospitalización; 3. Resultado de la hospitalización y 4. Uso de analgésicos.

Resultados

- Se identificaron 111 pacientes (24 en 2013, 35 en 2014, 31 en 2015, 21 en 2016) , • 63% de mujeres, Edad promedio=50.1 años [15-92].
- Duración promedio de la hospitalización = 10.7 días [1-46],
- Muerte del paciente en el hospital = 78%, Muerte del paciente en casa = 16%. Muerte del paciente después de su traslado = 6%. • 16% se perdieron de vista después de su salida.
- El uso de analgésicos de nivel 2 o 3 se informó en sólo el 21.5% de los casos. Hubo 2 sedaciones terminales.

• El tratamiento de la cirrosis descompensada y avanzada –la mayoría debido a hepatitis virales- está alargando la esperanza de vida de 2-3 meses en el momento del diagnóstico a 2-3 años.

Conclusiones: 1. Los CP son muy importantes en las zonas rurales de Camerún donde se constata un aumento de la incidencia del SIDA y del cáncer.

2. Promover la identificación temprana de los pacientes y mejorar su seguimiento regular . El alivio de sus síntomas en casa podría ayudar a reducir la muerte en el hospital.

3. Se necesita mejorar el acceso a los opioides y su seguimiento a domicilio pero es difícil de implementar en las zonas rurales. Los CP facilitan llevar mejor las fases finales de la enfermedad y son necesarios en todas partes, a cualquier edad y en cualquier enfermedad.

Agradecimientos : A R.García, G. De Chabot, F,

Kizimba F. y S.Lyeb, S

ANA GUTIÉRREZ*, ROSI GARCÍA Y SIDONIE LYEB

C.de Salud Católico de Bikop, Camerún. Ginebra 16-18 de noviembre de 2017

LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA, UN MEDIO EFICAZ PARA HUMANIZAR LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN CAMERÚN

Nuestro centro de salud está situado en un lugar aislado de la selva tropical, en el sur de Camerún, en una zona completamente rural. El acceso es muy difícil, por pista de tierra, que en época de lluvias se vuelve completamente impracticable. Desde 2012, ofrecemos en nuestro centro un soporte paliativo, tanto en hospitali-



zación como a domicilio, en relación estrecha con el programa de atención a personas con VIH. En este momento atendemos a 785 enfermos en tratamiento antirretroviral para el VIH, 45 de ellos niños.

En 2016 comenzamos dos grupos mensuales de escucha o ayuda mutua para enfermos paliativos, en estado de Sida avanzado y para enfermos terminales con otra patología. En total se han beneficiado de este programa 38 enfermos. La reunión es mensual, dado que viven lejos del centro de salud y el transporte es penoso y costoso.

Los **objetivos** que nos fijamos al comenzar estos grupos de escucha fueron:

- Crear un espacio donde los pacientes pueden reci-

bir sensibilidad y respeto para liberar sus sentimientos de rabia, culpa, miedo, etc.



- Acoger el mundo interno de situaciones que la persona trae consigo al grupo y que pueden convertirse en una demanda de ayuda o para la construcción de relaciones que permitan mejorar su calidad de vida

- Acompañar al enfermo en sus reacciones psicológicas de adaptación a su estado actual.

- Que los enfermos se sientan motivados para restablecer sus relaciones con los demás y para experimentar que su vida continúa.

- Integrar la atención global que ofrecen los cuidados paliativos en nuestro programa de atención a los enfermos seropositivos a VIH.

Los enfermos han participado en una reunión moderada por la psicóloga del centro. La metodología es la relación de ayuda y el counselling, como acompañamiento que permite clarificar conceptos, encontrar equilibrio emocional, discernir con criterio ante ciertas decisiones a tomar, etc.

Resultados:

- Los pacientes consiguieron hacer un proceso de liberación personal interior y fueron expresándose cada vez más desahogadamente, lo cual les ayudó también a aceptar la enfermedad.

- Todos hicieron un proceso de autoafirmación y aumentaron la confianza en sí mismos.

- Se consiguió luchar contra la estigmatización que sufren todavía en nuestro contexto africano pacientes con enfermedades incurables como VIH, cáncer, etc., que se consideran enfermedades malditas o que se merecen por haber hecho algo mal.

- Los pacientes aprendieron a compartir vivencias y estrategias psicológicas, lo cual mejoró su calidad de vida

• También mejoró el apoyo y el acompañamiento de las personas más cercanas al enfermo para ayudarle a vivir su enfermedad

Conclusiones:

• Los grupos de ayuda mutua se han mostrado eficaces en la humanización de la atención a enfermos paliativos y permiten encontrar un equilibrio emocional en pacientes crónicos que mejora su calidad de vida.

• La persona en dificultad dispone de un marco idóneo para el autoconocimiento de la enfermedad y para la exploración de alternativas saludables para afrontar sus síntomas de estrés psicológico.

• Los grupos de ayuda mutua previenen ciertas patologías psicológicas y psiquiátricas asociadas al impacto personal de patologías incurables.

• El interés de un soporte paliativo global es indiscutible en las enfermedades crónicas, a cualquier edad.

SIDONIE LYEB, ANA GUTIÉRREZ, ROSARIO GARCÍA, ISABEL FERNÁNDEZ. Centro de Salud de Bikop- Camerún

PROGRAMA “PUERTA A PUERTA” EN BIKOP CAMERÚN



El programa puerta a puerta de la Misión Católica de Bikop-Camerún, ha abierto la posibilidad a muchos enfermos diagnosticados y estabilizados en el propio centro de salud de ser controlados por el equipo y acompañados en sus propias casas. Las necesidades de nuestros enfermos paliativos pueden parecer enormes en comparación a la realidad socio-cultural de los hogares de las familias que les acogen y acompañan en sus últimos momentos de vida.

El cambio de mentalidad de la población y de muchas familias hacia sus familiares en estado terminal ha abierto un camino de esperanza y de superación de muchos prejuicios; también nos ha permitido una mayor humanización de la relación entre el enfermo terminal y su familia que pasaba de rechazarlo o abandonarlo a acompañarle y cuidarle, según sus posibilidades.

Para nuestro equipo sanitario acercarnos a sus casas y a su realidad concreta ha significado un campo para encontrar dentro de lo que es posible, una forma de ayudar a humanizar el medio familiar. La mayoría de las casas de nuestros enfermos carecen de luz y de agua corriente, no tienen un baño dentro de ella, usan las letrinas exter-



nas (en las que hay que ponerse de cuclillas, lo que no puede hacer la mayoría de enfermos terminales). Las camas con frecuencia son de bambú con un colchón de espuma a veces no cubierto de un tejido y lavar al enfermo supone tener que ir a por agua a la fuente más o menos lejana, calentarla en una cocina de leña, etc. Hemos encontrado que gran parte de los pacientes tienden a volver al pueblo donde viven sus padres o hermanos y donde crecieron.

Pero, ¿cuáles son las verdaderas necesidades de los enfermos paliativos terminales?, ¿qué esperan y por qué desean vivir en la casa de su familia o en su propia casa?

Antes de darles el alta para su casa donde desean terminar sus días, es muy importante enseñar a la familia a realizar mejor el acompañamiento y darles orientaciones sobre lo que pueden hacer, esto es, una mínima educación de enfermería. Hay muchos gestos y pequeñas medidas que la familia no puede ni conocer ni imaginar, por lo que nos corresponde a nosotros explicar y adelantarnos para humanizar un medio que puede parecer hostil a un enfermo delicado y sensible: la prevención de escaras, saber valorar que el enfermo tiene dolor y cómo emplear la vía subcutánea para administrar algunos medicamentos, la buena hidratación del enfermo, la necesidad del enfermo de sentirse acompañado, la higiene personal y de la habitación, etc. , en otras palabras, ayudarles a expresar su cariño a través de

los cuidados mientras viva, porque ayuda también a que tengan un mejor duelo posterior.

El equipo paliativo ha de estar disponible y cercano para visitar a la familia en su domicilio y dar al enfermo el bienestar que necesita a través de cambiar la sonda, llevarles pañales, ajustar la dosis analgésica, dar unos consejos sobre la alimentación, llevarles un trozo de jabón, escuchar a la familia sus dudas y miedos, acompañar a los enfermos en el proceso de aceptación de la muerte, o simplemente emplear tiempo con él para escucharle, resaltar lo valioso de su existencia, la labor que ha realizado, su dignidad y su lugar en el hoy de su vida. Hemos encontrado que nuestros enfermos desean mantenerse sin dolor en su entorno familiar, recibir su cariño en un ambiente cálido y ser parte de ellos, sentir lo que les une a los suyos y vivir manteniendo su dignidad.

Humanizar la visita a domicilio pasa en nuestra zona rural por hacer gestos y ofrecer medios muy simples que surgen si conocemos la realidad y si nos abrimos a lo que puede poner al enfermo y a su familia en el centro de nuestra acción, dejándonos interpelar por lo que son sus deseos y acompañándoles para que sean ellos mismos...

En el fondo, saber estar con ellos en esta parte de su vida desde el conocimiento y el corazón, da calidad y sensibilidad a lo que somos y hacemos. Porque lo importante no es el lugar donde trabajamos o acompañamos al enfermo, sino la calidad de lo que hacemos y la creatividad que ponemos en marcha para adaptarnos a lo que es posible hacer en el medio concreto del enfermo para darle la mejor calidad de vida posible.

DRAS. ROSARIO GARCÍA Y ANA GUTIÉRREZ, SIDONIE LYEB, FAUSTINE KIZIMBA

Hacer las cosas con el alma, con el corazón, dejar un poco de nuestra esencia en cada acción. Aumentar el sabor de aquello que hacemos.

REPORTAJE DESDE 2014 A 2017 SOBRE EL CONSUMO DE MORFINA EN EL HOSPITAL SAN MARTÍN DE PORRES DE YAOUNDÉ- CAMERÚN



Empezamos a preparar la morfina en solución oral en nuestro hospital San Martín de Porres de Yaoundé en septiembre de 2014 después de recibir un programa de formación sobre la forma de hacerlo en el hospital Regional de Bamenda de Camerún por parte del Dr. Richard Fondoh, que es un calificado farmacéutico.

Abajo indicamos el promedio anual de morfina que he preparado de acuerdo a la demanda en nuestro hospital SMP de Yaoundé, y también de otro hospital, lo que refleja la necesidad de morfina oral para sus pacientes.

De septiembre 2014 a Diciembre 2015, preparé 85 g de morfina que equivalen a 85 litros de morfina, que fue todo lo que se consumió.

De enero 2016 a diciembre 2016, preparé 235 g de morfina, lo que significa que en el año 2016 el consumo



se duplicó debido a que aumentó el número de pacientes y también por el hecho de que otros hospitales nos los derivaban porque sabían de la disponibilidad de morfina en nuestro hospital.

Desde enero al 11 de diciembre de 2017, preparé 420 g de morfina. Se aprecia que el consumo es ahora casi el doble del año anterior a causa de que somos la fuente que provee este recurso en la mayoría de los hospitales por la creación de la nueva unidad de Oncología, lo que hace que sean dos unidades las que usen la morfina: las unidades de paliativos y de Oncología. Pabellón San Rafael

Estoy tan feliz con esta experiencia de poder ayudar a los pacientes con cáncer gracias a Paliativos Sin Fronteras que me ayudó a formarme en España.

FONYUY BERTRAND KIAFON exbecario de PSF en el hospital Donostia en San Sebastián, España ,2015

“Dad la palabra al dolor. El dolor que no habla, gime en el corazón hasta que lo rompe”. William Shakespeare

AUN HAY ESPERANZA PALIATIVA EN MARRUECOS

Los cuidados paliativos (CP) y el tratamiento del dolor (TD) son elementos esenciales para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos afectados por procesos incurables, crónicos o terminales. Su necesidad se acentúa en países con bajos y medianos recursos donde la incidencia del cáncer y de otras enfermedades como el SIDA va en aumento, con una alta proporción de pacientes diagnosticados en fase avanzada y con un muy difícil acceso a unos CP o TD adecuados. Para modificar esta situación, los gobiernos deben incorporar los CP y el TD en sus sistemas de salud¹

La cobertura sanitaria universal se considera cada vez más como un elemento esencial para mejorar la salud y un objetivo unificador para el desarrollo de los sistemas de salud. Solo en 2012 se han celebrado cuatro eventos internacionales de alto nivel centrados en la importancia de la labor para alcanzar la cobertura sanitaria universal; sus resultados fueron la Declaración de Bangkok, la Declaración Ministerial de Kigali, la

Declaración Política de México, D.F., y la Declaración de Túnez. Estas declaraciones se basan en el Informe sobre la salud en el mundo 2008 en el que la cobertura universal se consideró como uno de los cuatro principios rectores de la atención primaria; en otro similar de 2010, se mostró cómo los países pueden modificar sus sistemas de financiación de la salud para tratar de alcanzar la cobertura sanitaria universal y en la Reunión Ministerial de Berlín del mismo año también se habló de financiación para lograr la cobertura sanitaria universal.

Las decisiones adoptadas en foros internacionales sobre la cobertura sanitaria universal como objetivo de la política de salud y desarrollo han conseguido que países como Brasil, China, Ecuador, Ghana, Indonesia, Marruecos, Rwanda, Sierra Leona, Tailandia y Turquía hayan tomado medidas para modificar sus sistemas de salud con el fin de acercarse más a la cobertura universal².

Centrándonos en Marruecos y en los avances de la asistencia contra el cáncer, nos encontramos con varias estrategias que el gobierno de este país ha puesto en marcha:

- Desde 2011 el programa de detección precoz de cáncer de cuello de útero
- Desde 2016, y con ayuda de la Junta de Andalucía de España, están intentando crear un sistema de salud similar al de Atención Primaria de nuestro país, lo que supone una inversión en prevención y promoción de la salud
- En 2016 se celebró un Congreso Internacional Africano sobre Oncología y Hematología Pediátrica, donde por primera vez en Marruecos se habló de Cuidados Paliativos.

Estos dos programas, junto a otros ya en marcha de hace más tiempo, como el de cáncer de mama, pueden parecer escasos, pero para un país con ingresos bajos son un gran avance, si bien es cierto que aún queda mucho camino por recorrer, en especial en los cuidados paliativos. Hasta el momento sólo existe un proyecto piloto en Casablanca, realizado por médicos y oncólogos de la zona. Paralelamente la ONG Paliativos sin Fronteras, a través de su delegación en Melilla, continúa realizando cuidados paliativos domiciliarios de modo altruista en el norte de Marruecos. Esta labor conocida por el gobierno marroquí, sobre todo por la Fundación Lalla Salma, pretende ser una puerta a la puesta en marcha de los cuidados paliativos en dicho país. Requiere luchar contra la gestión sanitaria local, la cultura local y con una frontera que no entiende de humanización. A veces los paliativos se traducen en cuidados en la agonía, y no se puede, por tanto, hacer todo aquello que nos gustaría,

pero a día de hoy aún no hemos visto un motivo por el que claudicar. Los resultados de los dos años de trabajo de la delegación de Melilla hacen crear esperanza, y eso se traduce en más voluntarios y más manos.

Como todo, el proyecto tendrá futuro y continuidad a través de un trabajo común, apoyo internacional y sobre todo la educación en este campo al colectivo sanitario marroquí. La ONG Paliativos sin Fronteras seguirá trabajando, porque todo el mundo tiene derecho a una muerte digna y en paz y creando sinapsis positivas.

1) Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. Palliative care and pain treatment: international solidarity. W. Astudillo Alarcón. E.Díaz-Albo. J.M.García Calleja. C.Mendinueta. P.Granja. C.De de la Fuente Hontañón. A.Orbegosa. E.Urdaneta. A.Salinas-Martí. E.Montiano. J.R.González

(2) Informe de la Secretaría de la 66ª Asamblea Mundial de la Salud. 22 de marzo de 2013

**DIEGO SANTAMARÍA AMAT
Y MONTSERRAT JIMENA GARCÍA**

“Haz lo mejor que puedas, con lo que dispongas, allí donde estés”. Theodore Roosevelt

¿CÓMO DECIRLES QUE SE VAN A MORIR?

Se nos hace muy difícil plasmar en cuatro líneas el cómo vivimos el duro momento de atención a una persona que está en su recta final sin que se nos rompa el alma, ya sea por empatía y cariño, cuando tenemos que decirles que es cuestión de meses, días o incluso horas que nos dejen; en muchas ocasiones no tenemos aparentemente nada más que nuestra compañía para poder aliviar ese sentimiento y ayudarles a pasar por las fases de duelo de Kübler-Ross: negación, enfado o ira, negociación, dolor emocional o depresión y aceptación.

Se les explica que el momento está cerca cuando coinciden varias cosas en el empeoramiento de su estado general y no se ha podido recuperar su salud tras una

ardua y dura batalla con su enfermedad. En el caso del cáncer, en 2012 se produjeron 14 millones de casos nuevos y 8,2 millones de muertes en el mundo relacionadas a este mal (Instituto Nacional del Cáncer). La elección de las víctimas es aún hoy desconocida en la mayoría y en algunas culturas se sigue considerando un castigo divino por los actos en vida.

Nuestra misión es hacerles entender cuándo no es posible curar la enfermedad y que estamos allí para aliviar sus síntomas molestos y el sufrimiento e intentar que la partida sea lo menos dura y dolorosa posible, que es la misión de los cuidados paliativos. En la religión musulmana, las Sagradas Escrituras, en relación al tránsito hacia el más allá, dicen: “Toda alma probará la amarga muerte”. Con esta concepción del fin de la vida, y teniendo en cuenta que según ésta haya sido tras la muerte se yacerá eternamente en el jardín del paraíso o en el fuego del infierno, es fácil comprender que los últimos momentos de la vida para un paciente musulmán sean tan importantes como los actos realizados durante su vida.

Ante lo irreversible, es mejor hablar y aconsejarles, ayudarles para dejar arreglados sus asuntos personales, familiares, sentimentales...pero las dificultades de la agonía o la terminalidad se perciben como algo inevitable e inmodificable, (el fatalismo), que el sufrimiento es natural en esta etapa, y no ven necesarias más consultas ni cualquier actuación para evitarlo. Normalmente la respuesta a nuestra primera visita a un enfermo en esta etapa como equipo de paliativos es “alhamdulillah”, que viene a significar “Alabado sea Alá”, esto es, que aceptan las cosas como están. Si bien nos sentimos algo bloqueados por estos pensamientos, nuestra labor consiste en explicarles que la muerte llegará, pero que es posible conseguir que esta etapa sea más apacible, que transcurra sin dolor, porque eso es un derecho humano, y que viva más dignamente sus últimos días gracias a los cuidados paliativos. Con el tiempo, las visitas repetidas y la difusión de la labor que hacemos vamos logrando que se den cuenta de que se puede complementar su fe con ciencia y apoyo.

Todos los que formamos el equipo de paliativos de Melilla, que hemos aceptado que la muerte es parte de la vida, procuramos transmitir que gracias a los cuidados paliativos se puede tener una mejor terminalidad, sin dejar de lado las creencias o la filosofía esencial del ser humano.

NAIMA ABDESLAM Y DIEGO SANTAMARÍA

“En esta vida, todo el tiempo que no se consagra al amor, es tiempo perdido” Luis Buñuel en , Asi es la aurora.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NORTE DE MARRUECOS – EXPERIENCIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS MELILLA- 2017

Después de que la Asamblea Mundial de la Salud adoptó la resolución en el año 2014 por unanimidad sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos (CP) como componente de la atención integral a lo largo de toda la vida y animó a todos los estados miembros a que se integren en todos los niveles del sistema de salud, Marruecos forma parte de esos países que han ido asumiendo responsabilidades en materia de cuidados paliativos. Human Rights Watch, también corroboró estos avances mínimos en su informe de febrero 2013.

En la reunión que mantuvimos con los responsables de la Fundación Lalla Selma en Rabat en el año 2016, se nos dejó clara la voluntad del país vecino de implantar los cuidados paliativos a nivel nacional en el deseo que PSF Melilla colaborara y participara en este proyecto, teniendo en cuenta que Marruecos solo lleva unos 11 años asumiendo responsabilidades en materia de enfermedad oncológica. Se empezó con el screening diagnóstico, prevención, tratamiento, en colaboración con laboratorios Roche, y desde hace dos años se implementó la primera Unidad de Cuidados Paliativos de Marruecos en Casablanca, que dispone de 5 camas en el hospital de la ciudad para gestionar ingresos directamente en caso necesario. Existen, sin embargo, muchos obstáculos para tratar el dolor y conseguir el alivio de los síntomas que produce el cáncer, tanto en el suministro de morfina, medicamento esencial para este tipo de patologías que está sujeto a leyes y a una legislación estricta que limita mucho su uso. Está sólo disponible en comprimidos, careciendo de otras presentaciones, aunque se empiezan a dar pasos para su desarrollo.

En cuanto a nuestra ONG, PSF-Melilla, hemos adquirido mucha experiencia trabajando sobre el terreno, que ha sido muy positiva pese a las adversidades: distancia que hay que recorrer a diario, limitaciones en la frontera (colas innecesarias, controles aduaneros, ...). Contamos con 30 profesionales sanitarios y no sanitarios y voluntarios, distribuidos en tres grandes grupos de trabajo; en cada grupo hay: médicos, enfermeros, auxiliares de clíni-

ca, fisioterapeutas y voluntarios, procurando que alguien hable árabe y/o bereber.

En total hemos atendido a 50 pacientes, cuyas patologías estaban distribuidas de esta manera:

- 3 ictus
- 2 hepatopatías crónicas VHB con cirrosis hepática.
- 3 escaras por Inmovilización.
- 1 miocardiopatía dilatada terminal.
- 1 uropatía obstructiva por tumor operada y en situación terminal.

El resto de la patología fue tumoral, distribuida en un 60% de mujeres y 40% de hombres. La neoplasia de mama en la mujer fue la predominante y el cáncer de pulmón en hombres. En cuanto a la edad, la paciente más anciana tenía 103 años y el más joven 16 años, con miocardiopatía dilatada no operable y en situación terminal. En el resto las edades más comunes oscilaron entre 35-60 años. Nos ha llamado mucho la atención la incidencia del cáncer en gente joven.

La asistencia sanitaria que se ha dispensado a estos pacientes es muy variada:

- Control de los síntomas de la patología oncológica: dolor, estreñimiento, vómitos, trastornos del sueño, disnea, con entrega gratuita de la medicación.
- Cura de heridas con materiales de todo tipo, cura de úlceras, cuidados de enfermería.
- Educación sanitaria, higiene, fisioterapia.
- Ayuda a las familias necesitadas con medicamentos, absorbentes, etc...
- Práctica de técnicas a domicilio: paracentesis evacuadora, toracocentesis, etc...
- Alivio de la disnea con aparatos de oxígeno portátiles (concentradores de oxígeno...)

En cuanto a la acogida y la satisfacción por parte de los pacientes y sus familiares es total y de hecho la mayoría de los voluntarios que nos están ayudando son familiares de pacientes que atendimos a lo largo de este año y medio.

En cuanto al tema de la morfina, que sigue siendo tabú hasta en nuestro país, prácticamente no hemos tenido problemas para prescribirla y la acogida por parte de los pacientes y familiares ha sido normal, excepto en dos pacientes que no la aceptaron, por lo que sus familiares prefirieron ingresarlos en un hospital y que fallecieran con intubación oro-traqueal, lo que es hoy considerado como maltrato al enfermo en estas circunstancias. Cabe seña-

lar que ambos pacientes tenían titulación universitaria: uno era médico y el otro catedrático en biología, lo que queremos señalar porque a mayor nivel educativo son menos receptivos con la morfina y la relacionan directamente con la muerte.

También se ha conseguido que todos los pacientes menos tres, fallecieran en su domicilio, lo cual es algo que agradecen las familias. Esto representó la voluntad de los pacientes de pasar en su hogar los últimos momentos acompañados de sus seres queridos.

DR. KARIM GHAZI EL HAMOUTI
DRA. KARIMA BURRAHAY-ANANO HACH-DRIS

“Los deberes de la medicina no son solo curas, prevenir y curar la enfermedad, sino también prevenir y tratar el sufrimiento”.

LA UTILIDAD DE LA PARACENTESIS EN LA ASCITIS EN MARRUECOS

Actualmente, la medicina está avanzando a pasos agigantados y es uno de los campos con más logros, descubrimientos y avances tecnológicos en los últimos tiempos. Sin embargo, los pacientes y familiares tienen la misma necesidad que desde hace siglos cuando no contábamos con una medicina tan adelantada para controlar los síntomas, y dar opciones a los problemas sociales, psicológicos y espirituales. PSF- Melilla tiene un equipo domiciliario paliativo con el que atendemos a personas de los alrededores de la provincia de Nador, Marruecos. En este país los recursos sanitarios son precarios, y los cuidados paliativos inexistentes.

Gracias a las donaciones de materiales y algunas subvenciones en PSF- Melilla hemos podido adquirir diverso material sanitario y, en concreto, del kit de paracentesis, tan necesario para algunos pacientes. La paracentesis evacuadora domiciliaria es una técnica sencilla y segura que en el ámbito de los cuidados paliativos está destinada al bienestar del paciente con ascitis. Permite reducir la tensión peritoneal provocada por el exceso de líquido libre en la cavidad abdominal, evitando reingresos frecuentes.

Indicaciones y contraindicaciones : Sus indicaciones

son: ascitis a tensión, ascitis que provoca insuficiencia respiratoria y ascitis refractaria a tratamiento médico. Está contraindicada de forma absoluta en los trastornos graves de la coagulación sanguínea, trombocitopenia grave asociados a fibrinólisis primaria, coagulación intravascular diseminada (CID) u obstrucción intestinal. Son contraindicaciones relativas: la escasa cooperación del paciente, cicatriz quirúrgica en la zona de punción (desplazar la entrada unos 2 cm), hipertensión portal grave con circulación colateral abdominal, peritonitis bacteriana espontánea (PBE) (realizar una paracentesis diagnóstica previa, de confirmación), hepatomegalia y/o esplenomegalia gigante, embarazo o infección de la pared abdominal.

Material necesario.

Desinfección cutánea: gasas estériles, povidona yodada. Material para anestesia: anestésico local (mepivacaína al 2%), jeringa de 10 ml, aguja intramuscular. Campo estéril: paños estériles para delimitar el campo, guantes estériles, apósito estéril. Material para punción: Kit de paracentesis estéril que lleva preparado una cánula de punción metálica con orificios laterales que facilitan la succión e impiden el bloqueo de la punta en el interior de la cavidad peritoneal, y sistema de gotero conectado

Técnica.

Es necesario explicar la técnica al paciente y asegurarnos de que haya orinado para descartar signos de retención urinaria y de obstrucción intestinal. Se le coloca en decúbito supino con la cabeza ligeramente elevada y el cuerpo hacia el lado izquierdo. Posteriormente, se desinfecta la zona con povidona yodada, trazando círculos de dentro hacia fuera y se traza una línea que una el ombligo con la espina iliaca anterosuperior izquierda. Se realiza la punción entre el tercio externo y los dos tercios internos, todo con la mayor asepsia posible con paños que rodeen la zona de punción que se infiltrará con anestésico local (mepivacaína) hasta llegar a la cavidad peritoneal. Para el drenaje, traccionamos la piel, introducimos la cánula de punción y una vez comprobado que sale el líquido sin dificultad, se procede a fijar la cánula con un apósito de gasas y se conecta el sistema de drenaje, fijándolo a la pared abdominal. El vaciado puede durar unas 2 horas aproximadamente (se recomienda la extracción de un máximo de 4-5 litros, para evitar complicaciones). Tras el drenaje, se retira la cánula y se comprime el punto de punción con una gasa con povidona yodada. Luego se pone un apósito estéril compresivo.

Conclusiones

Nuestra experiencia en realizar cuidados paliativos en Nador, Marruecos, está siendo excepcional. Trabajamos

en un país con algunas peculiaridades e inconvenientes que, poco a poco, hemos ido disminuyendo: cruzar una frontera internacional con material sanitario, ignorancia de los familiares sobre el manejo de los pacientes en los domicilios o reticencia de realizar técnicas como la paracentesis o la vía subcutánea. Sin embargo, el trabajo que realizamos en cada visita a domicilio hace que día tras día los familiares se involucren aún más en el cuidado y bienestar del paciente. Desde principios de 2017 hasta los primeros días de septiembre de ese año, en PSF- Melilla hemos atendido a 29 pacientes, de los cuales, 3 de ellos han necesitado paracentesis evacuadoras en domicilio, técnica que hemos podido realizar gracias a una subvención concedida por la Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa. Las familias que atendemos poco a poco comprenden que nuestra actuación multidisciplinaria no acelera ni retrasa la muerte, sino que proporciona calidad y apoyo espiritual y psicológico al paciente en la fase final de la vida. Creemos que la retroalimentación positiva que se genera entre los pacientes y familiares y los miembros de la ONG podría ser la definición perfecta de la humanización de la medicina, que tan de moda está.

DRAS. BEATRIZ CORBÍ PINO Y MONTSERRAT JIMENA

¿CÓMO SE ENCUENTRAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NIGERIA?



Según el Índice de Calidad de la Muerte 2015 -Ranking Palliation Care - en todo el mundo en su segunda edición, 2015, tras evaluar 80 países con respecto a la disponibilidad y accesibilidad de atención, recursos humanos y capacitación, calidad y compromiso comunitario a través de campañas públicas y apoyo del voluntario, Nigeria obtuvo el puesto 77 ° en el puntaje general, lo

que refleja la accesibilidad limitada y la mala calidad de los cuidados paliativos en este país. El informe de la Comisión Lancet de Cuidados Paliativos y Alivio del dolor 2017, revela que Nigeria emplea un equivalente de morfina (morfina en mg/ paciente que necesita cuidados paliativos año) promedio de 2010-2013 alrededor de 0,8 mg, el nivel más bajo de esta muestra y es que en este país los opiáceos, como la morfina, no están disponibles de manera gratuita y los subsidios públicos no cubren el costo y se requiere apoyo económico de parte de los pacientes.

Es en este contexto que me pregunto, ¿cuál es el papel del equipo de cuidados paliativos?; ¿dar consejos sobre la perpetuación de la cultura que han vivido y desean mantener o simplemente acompañar a los pacientes que experimentan transformaciones culturales, de forma imparcial, proporcionando servicios emocionales y sociales durante el proceso de la enfermedad?.

Yo siempre he escuchado que en este ambiente de África, la cultura no permite el uso de la morfina intravenosa, que no se puede hablar de la muerte, que no se habla de pronóstico con los familiares, etc. ¿Las diferencias culturales tienen que dar un punto final a la discusión de todos estos temas? ¿O utilizamos las diferencias para actuar simplemente de una manera que no cambia nada?

En mi intento de encontrar respuestas, en el Textbook of Palliative Care de N. Cherny et al se indica que la cultura no es estática, porque la identidad, las etnias y la religión de los pacientes están en constante proceso de adaptación y cambio, siempre en respuesta a las interacciones que se producen con otros que son diferentes en muchas formas, y que el respeto por la diversidad no significa que debemos tolerar acciones que violen los derechos humanos. Siguiendo la lectura de este libro encuentro que "El multiculturalismo requiere que respetemos el papel de la religión y otras creencias y prácticas religiosas", sin embargo, puede ser difícil tolerar prácticas que violan principios morales como la autonomía, aunque uno pueda argumentar que tal principio moral no es culturalmente neutral y refleja la posición del mundo occidental y que el respeto por la autonomía es un ideal occidental.

Entre las poblaciones, la familia o comunidad es consciente de ser la representante de la autonomía, como es el caso de las familias latinas o asiáticas. El propósito de todas las partes en tales interacciones no es condenar al otro, sino tratar de comprender y crear conjuntamente una resolución mutuamente aceptable. La comprensión que va más allá de interpretar las creen-

cias y los valores, también significa observar el aspecto estructural de esta práctica: ¿qué propósito tiene esto en ese grupo cultural o sociedad, si los valores del grupo valoran la autonomía familiar antes que la autonomía individual, mientras el médico o el sistema de salud valora lo contrario?. Por ello se puede preguntar al paciente sobre si prefiere que la familia tome esa decisión, renunciando por sí mismo, autónomamente, a su autonomía.

Después de muchas reflexiones, me doy cuenta de que los cambios culturales positivos para el desarrollo de la humanidad, como la abolición de la esclavitud, pueden estar también en relación con los cuidados paliativos. Durante 10 años el escenario de los cuidados paliativos en Brasil fue diferente y el cambio solo vino a través del cambio de actitudes de varios profesionales en el área, que se difundió por todo el país gracias a actividades educativas y políticas públicas, con lo que se consiguió cambiar el compromiso de la sociedad con el final de la vida.

Veo también claramente que la coexistencia armoniosa de varias religiones en esta región de Nigeria puede generar conflictos entre los jóvenes, pero no es el papel del equipo de cuidados paliativos dar consejos sobre cómo cada uno debe vivir su vida, sino proporcionarles el apoyo emocional, físico y social en las transformaciones que ellos puede experimentar .

1-Oxford Textbook of Palliative Medicine. Edited by N. Cherny, M.T.Fallón, S. Kaasa, R. Portenoy y D. Currow.Oxford University Press, 5th edition. 2015,

2-The 2015 Quality of death Index -Ranking palliative care across the world- The Economist and Commissioned by Lien Foundation

3-Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief- an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report- www.thelancet.com Published online October 12,2017

4 -Guidelines for use of the APCA African Palliative Outcome Scale- African Palliative Care Association- 2011

DRA. DANIELLE SOLER. Cooperante en Nigeria y Representante de PSF en Brasil

“Los deseos de nuestra vida forman una cadena cuyos eslabones son las esperanzas”

GRUPOS BALINT PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

Los profesionales del ámbito sanitario que trabajan con enfermos, no están libres de sentirse afectados por lo que implica su trabajo y pueden necesitar un espacio en el que volcar algunos aspectos de su práctica asistencial que tienen que ver con la relación terapéutica o la relación paciente- profesional sanitario o entre el familiar del paciente y el profesional sanitario. Es aquí donde puede ser útil la técnica de los grupos Balint. Es una técnica grupal antigua que se está revalorizando actualmente como un medio para fomentar la comunicación, mejorar la relación terapéutica entre profesionales y pacientes y familiares. Es un medio de prevención del desgaste profesional y para aumentar la satisfacción de estos sanitarios.(*Tabla 1*)

Los “Grupos Balint” homenajean a su creador, y consisten en un grupo de médicos (o profesionales sanitarios), coordinados por un profesional de la salud mental, que reflexionan sobre la experiencia de la subjetividad en su tarea cotidiana.

El inicio de estos grupos fue en el año 1960, cuando el psiquiatra húngaro, afincado en Londres, Michael Balint, publica el relato de su experiencia clínica en el campo de la interconsulta médico - psicológica en un libro titulado “El médico, su paciente y la enfermedad”, basado en su interés en lo que ocurría más allá del mero acto clínico, para lo cual organizó reuniones de grupos de médicos, inicialmente en la clínica Tavistock. Él venía del campo de psicoanálisis donde más se han desarrollado los grupos balint, quizás por preocupación por las cuestiones de la contratransferencia.

QUÉ ES UN GRUPO BALINT	QUE NO ES UN GRUPO BALINT
<p>Un lugar para compartir perspectivas, emociones, calor, preocupaciones, recursos, comprensión.</p> <p>Un espacio de reflexión.</p> <p>Un lugar de esperanza.</p> <p>Un recurso para tener tacto y fomentar el trabajo en equipo.</p>	<p>Un grupo terapéutico.</p> <p>Un grupo educativo.</p> <p>Un lugar para evaluar.</p> <p>Una oportunidad para dar consejos.</p> <p>Un espacio para dar pautas de intervención y juicios.</p>

Tabla 1.

Qué es y no es un grupo Balint. Fuente: Centro de Humanización de la salud

Existen varias características de los grupos Balint, así : Grupo pequeño (6-12 personas), suele tener larga duración (meses- años), normalmente cerrado porque se entiende que tiene una trayectoria como grupo y que esto es lo que permite desarrollar la confianza dentro del mismo. Se solicita a los participantes un compromiso de reuniones periódicas (semanales, quincenales, mensuales...). Puede haber un líder grupal y un co-conductor para atender a las necesidades grupales y a las cuestiones emergentes que aparezcan, considerándose que este líder debería ser Psicólogo- Psiquiatra o médico de familia, estar ya formado en grupo balint, y tener formación en Salud Mental, Comunicación y Conducción de Grupos. En algunos casos, o cuando hay mucha demanda, puede haber criterios de selección (entrevista previa, ver beneficios y aportaciones al grupo) para entrar a formar parte del grupo. Se solicita que la asistencia sea voluntaria, aunque también se ha planteado como asistencia más o menos obligatoria en programas de formación, por ejemplo de médicos residentes.

En cuando al funcionamiento, los participantes deben ser profesionales que realizan atención directa a pacientes, víctimas, usuarios.../ o ser estudiantes de disciplinas relacionadas con ámbitos asistenciales. Se trata de presentar casos actuales que han “tocado” al profesional que lo ha atendido (en relación a aspectos cognitivos y emocionales). La discusión- reflexión se dirige para que esté centrada en la relación del profesional y el paciente. El objetivo fundamental es aumentar la comprensión de los problemas del paciente (buscar hipótesis de qué ocurre, no soluciones a los problemas). Desde el principio se recuerda la importancia de respetar las reglas de confidencialidad, honestidad, responsabilidad, dentro del grupo y para todos los integrantes. El conductor del grupo tiene la responsabilidad de garantizar un buen funcionamiento del grupo y que nadie resulte “dañado”. Los participantes se sientan en círculo, con asientos similares (para mostrar que todos están en situación de “igualdad”). La duración de cada sesión del grupo Balint suele ser de 1-2h en total (se dedica a cada caso entre 30 y 60 minutos). Algunos expertos recomiendan no tomar notas de lo que sucede y otros en cambio, plantean su empleo (recogida de emergentes, que se leen al final de la sesión) como una herramienta útil para el funcionamiento del grupo y para el trabajo requerido. Algo que es importante reseñar es que no es terapia personal (porque se trata de centrarse en el contexto, y en las necesidades del paciente no en las del profesional).

PATRICIA ACINAS Psicóloga clínica en CP.

EL ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO.

Los cambios en la sociedad que han sucedido en las últimas décadas también se han reflejado en cómo afrontamos determinadas situaciones que se dan en algunas enfermedades o ante la muerte. No es infrecuente que, en los casos mencionados, se dé una situación conocida como “encarnizamiento terapéutico” o “distanasia,” por la cual se aplican determinados tratamientos o acciones no justificados que empeoran la calidad de vida, con el objetivo de retrasar el momento de la muerte.

Los medios de comunicación han popularizado la expresión “encarnizamiento terapéutico” como traducción del término académico “distanasia,” que significa “muerte angustiada o difícil”. Otros términos ampliamente utilizados son los de “obstinación terapéutica” o “tratamiento desproporcionado”. Todos ellos definen aquella situación en la que se emplean medidas diagnósticas o terapéuticas poco adecuadas no indicadas en fases avanzadas o terminales de una enfermedad con el objetivo de prolongar innecesariamente la vida.

Señalar las causas que pueden precipitar una situación que motive una desproporción terapéutica es difícil, aunque se han descrito determinados factores dentro del entorno sociocultural, del propio paciente y su familia y de los profesionales sanitarios que llevan el caso. Hechos como que la muerte es un tabú en nuestra sociedad, el desarrollo tecnológico actual que no entiende el no poder solucionar determinadas situaciones y nos vende “eterna juventud”, la secularización de la población; la falta de información al paciente por miedo a su reacción ante la muerte o el hecho de que tenga temas pendientes, algunas enfermedades que cursan en brotes repetidos que pueden mejorarse puntualmente con una intervención, haciéndonos perder la noción de su evolución natural, duelos previos vividos con gran angustia o ante pacientes niños o jóvenes, son factores que se dan en la sociedad en la vivimos en la que se enmarca el paciente y su familia. En cuanto a los profesionales sanitarios, los principales errores que se producen son la visión parcelada del enfermo olvidando el enfoque global del mismo, la falta de formación bioética, la persistencia en determinados sectores del modelo paternalista, la sensación de frustración que puede producir no utilizar todos los medios disponibles, la falta de regulación legal de determinadas circunstancias o el mero hecho de que la medicina es una ciencia no exacta de la que nunca hay certeza al 100%.

Por todo ello, determinadas circunstancias de final de vida plantearan dudas de actuación que, en la medida

que se pueda, el equipo sanitario deberá pactar con el propio enfermo y su familia, primando la confortabilidad y el no sufrimiento del paciente, al que deberemos acompañar durante todo su viaje.

**DRS. ANA FUERTES RODRÍGUEZ Y
RUBÉN GÁLVEZ LÓPEZ**

¿CÓMO ACTUAR CON EL PACIENTE CRÍTICO Y EVITAR EL ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO?.

Desde la mitad del siglo XX, la Medicina es cada vez más capaz de prolongar la vida a través de numerosos medios de soporte que le permiten en ciertos casos ganar tiempo para que actúe una determinada medida terapéutica o que el individuo recupere la salud. Sin embargo, no se ha podido evitar que la muerte no se produzca o que su supervivencia no se acompañe de secuelas que afecten a su calidad de vida, con un alto coste de sufrimiento y a veces también de dinero (encarnizamiento o exceso terapéutico).

La mayoría de las situaciones que en clínica desembocan en el encarnizamiento terapéutico, son consecuencia de una cadena de acontecimientos que van marcando una pendiente donde es difícil encontrar el momento oportuno para decidirse a parar. Es básico reconocer que la Medicina se mueve en la incertidumbre, que los índices probabilísticos son de difícil aplicación individual, además de tardíos, y a veces es duro sustraerse al empleo de una medida que mantiene una determinada función aunque no la vida. Por ello, no siempre es fácil utilizar las oportunidades que dan los medios de soporte vital sin caer en el ensañamiento terapéutico.

Ante los diferentes efectos de los llamados medios de soporte vital, J. Gómez Rubi, en su obra Conflictos al final de la vida, se formula estas preguntas: Cuando está amenazada la vida, ¿hay que utilizar siempre todos los recursos disponibles en todas las situaciones?; en caso negativo, ¿cómo se establecen los límites?, ¿hasta dónde hay que llegar cuando la recuperación se presenta como improbable o imposible de acuerdo a los criterios actuales de la ciencia?. Es decir, ¿dónde empieza la prolongación estéril de la vida?. Ante la posibilidad de que el resultado no sea la recuperación total, ¿cómo estimamos el nivel de secuelas compatible con una vida más o menos precaria, pero aceptable?. En otras palabras, ¿cómo se define el nivel de calidad para que la vida merezca la pena ser vivida?, ¿quién adopta la decisión de limitar el

tratamiento?.

Para actuar bien es básico hacer un diagnóstico adecuado de la posible situación de supervivencia del enfermo. Un tratamiento que se considera desproporcionado no debe ser ofertado al enfermo (no maleficencia) y un tratamiento proporcionado sí debe ser ofertado (beneficencia). El paciente será el que decida (por su autonomía) si lo considera ordinario o extraordinario para él y si puede o no aceptarlo o rechazarlo, actitudes que deben ser respetadas por el médico. Está cada vez más aceptado que la preservación de la vida mediante medidas agresivas, a un coste personal intolerable para el enfermo, no es el camino adecuado y que cuando no existen posibilidades razonables de recuperación, debe limitarse o suspenderse el tratamiento, porque vulnera principios bioéticos fundamentales (no maleficencia y beneficencia), ya que mantenerlo conduce a retrasar la muerte en vez de prolongar la vida. Además los recursos malgastados en esos enfermos podrían ser útiles para otros, con lo que se atendería también contra el principio de justicia. La decisión debe establecerse con criterio médico, ya que se basa en razones técnicas (pronóstico irreversible, ausencia de posibilidades terapéuticas) que entran dentro de su competencia profesional.

Diego Gracia considera que no existen medidas ordinarias o extraordinarias, sino tratamientos indicados o no, y que toda decisión médica es fruto de dos factores: indicación médica y aceptación por parte del paciente. A esto hay que añadir, para que la decisión sea correcta, que sea aceptada por el paciente, naturalmente con las excepciones y matizaciones propias de la aplicación del principio de autonomía.

WILSON ASTUDILLO

“La dignidad humana y el amor propio alcanzan su madurez en una persona cuando se respetan sus intenciones más ponderadas y apreciadas. Cuando un enfermo sobrevive gracias a los aparatos que prolongan la vida, no siempre puede actuar conforme a esas intenciones”.
Organización Mundial de la Salud

RIESGO DE SUICIDIO EN ENFERMEDAD FÍSICA Y/O MENTAL.

Estamos en la era de las nuevas tecnologías de la comunicación, de los dispositivos electrónicos que nos facilitan la vida; pero, sin embargo, nos sentimos tremendamente solos ante la enfermedad, nos da miedo hablar con otras personas y contar nuestros problemas. Nos da vergüenza reconocer que somos vulnerables y no queremos que nos hagan daño (por pensar que si alguien sabe algo malo de nosotros, pueden perjudicarnos, y más cuando se trata de un personaje público) y a veces no sabemos en quién podemos confiar a nuestro alrededor. Hemos sido educados en el esfuerzo para conseguir el éxito, para ser mejores que otros (pero no para ser mejor uno mismo, la autosuperación), nos comparamos con otros y queremos hacer las cosas bien, no, mejor que bien... Tratamos de agradar a otros, de hacerles más felices, pero no siempre lo conseguimos, porque cada uno tenemos nuestras propias debilidades y problemas.

En ocasiones se suceden cambios en la vida (rápidos, inesperados, difíciles, dolorosos...), con abundantes problemas, se acumulan las malas noticias que pueden afectar a la vida futura de manera profunda y hay momentos en los que uno se ve en el "callejón sin salida" y que se cierra la única puerta posible, sintiéndose atrapado y sin "vuelta atrás". Pues bien, todo esto, es lo que le puede pasar a una persona que se siente "al borde de la vida"; pero éste y el borde de la muerte a veces se tocan, parecen una sola cosa, hay una delgada línea que les separa o que les une.

Recientemente ha salido al mercado una aplicación de móvil (una "app" llamada Moodstreamer), diseñada por dos estudiantes de la Universidad de Berkeley en California, que mide el estado de ánimo de los pacientes con trastorno bipolar a partir del uso diario que hacen de su teléfono móvil y permite realizar un seguimiento exhaustivo de su estado anímico entre consulta y consulta, empleando datos cuantitativos y cualitativos sobre los contactos que el paciente tiene a través del móvil y las palabras o signos de puntuación y emoticonos que emplea.

Muchas personas pueden pasar rápidamente de una emoción a otra en un corto periodo de tiempo y en diversas ocasiones (en una conversación, por ejemplo) manifestando una labilidad emocional, pero cuando éstas duran un tiempo prolongado (semanas, meses...), y llevan aparejados cambios a nivel afectivo, social, laboral, personal...se habla de manifestaciones bipolares. No es cuestión de exponer aquí los criterios que definen un

trastorno bipolar o psicótico pero sí de indicar cuál es la repercusión más cotidiana en las vidas de las personas que lo sufren, y por qué no decirlo, en las personas que los rodean. Son varios los actores y personajes públicos que sufren un trastorno bipolar y se podrían poner sus nombres porque lo han reconocido públicamente. Otros no lo han hecho porque el padecer una enfermedad mental sigue siendo un tabú y porque consideran que puede afectar a su imagen pública, especialmente en actores de cine.

Aldous Huxley, autor de "Un mundo feliz", decía que "la realidad no es lo que nos sucede sino lo que hacemos con lo que nos sucede". Todos y cada uno de nosotros tenemos el privilegio de decidir qué hacer con lo que nos pasa con nuestra vida, la actitud que tomemos ante cada frustración, inconveniente, tragedia, que marcará cómo viviremos ese momento y posteriores y cómo eso influirá en nuestro entorno. Esta idea no es nueva, ya nos la transmitió Victor Frankl, el padre de la logoterapia en el libro "El hombre en busca de sentido". Ante las adversidades se impone la búsqueda de un sentido, de encajar lo que nos ha sucedido en nuestra vida y que nos sirva en el futuro; tenemos cada uno una llave. Es lo que hacía el padre con el hijo en la película "La vida es bella" (Roberto Begnini, Italia), quien favorecía el afrontamiento del hijo tratando de darle un sentido (un juego para conseguir puntos) a lo que pasaba en el día a día, una explicación alternativa, casi al borde de la disociación, pero favoreciendo un afrontamiento ajustado a las circunstancias.

Si bien todo esto es más fácil decirlo que hacerlo, las dificultades por las que se pasa en ocasiones se pueden volver insalvables, o se pueden percibir como definitivas y plantearse la conducta suicida como último recurso. La persona pasa por una serie de 3 fases: solución de problemas, ambivalencia y decisión firme. En la última es extremadamente complejo hacer un cambio en la persona y la probabilidad de que se consuma la conducta suicida es muy alta.

En las personas con enfermedad bipolar grave es esencial hacer un diagnóstico precoz de su trastorno que facilite la instauración de un tratamiento farmacológico y/o psicológico y fomentar la buena adherencia terapéutica y la instauración de estrategias de afrontamiento para situaciones cotidianas, no sólo con el paciente sino también con sus familiares. La atención holística precoz por parte de varios profesionales implicados (médico de atención primaria, psiquiatra, psicólogo, enfermera, otros profesionales...) es la pieza clave para el manejo del paciente y la prevención de conductas cercanas al suicidio, evitando la escalada desde las ideas de muerte

hasta la posible consumación del suicidio. Por todo ello, surge la reflexión de si el desarrollo de la tecnología actual nos puede servir para mejorar nuestra vida y evitar la autólisis.

PATRICIA ACINAS

HUMANIDADES

MI EXPERIENCIA COMO PACIENTE CRÓNICA

La historia de la Humanización de la Salud comenzó hace diecisiete años, cuando entramos en el siglo XXI. La llegada de un nuevo milenio trajo el inicio de otra etapa de la Historia; una nueva era que conlleva el paradigma de la Humanización. Desde ese siglo el ser humano ha iniciado un camino de evolución –en el campo de la salud- que se basa en desarrollar una medicina centrada en el paciente, y lo que ello conlleva (familia, instalaciones,...); se han acuñado términos que tienen que ver con los pacientes: empoderar, dar visibilidad, poner en valor, experiencia del paciente, humanizar...

¿Por qué empecé yo a hablar de Humanización? Soy de espíritu Humanista, por vocación, formación y de corazón porque creo en el ser humano, y en sus posibilidades, más allá de sus actos; y porque he dedicado toda mi vida –y sigo en ello- al estudio de las Ciencias Humanas.

En el ámbito de la salud, empecé a transmitir la necesidad de Humanizar la atención al paciente después de pasar por una experiencia como paciente crónica en la que pude comprobar que existe mucho camino por recorrer en cuanto a tomar conciencia de lo que somos en esencia: seres humanos que cuidamos de otros seres humanos.

Cómo se puede avanzar en la Humanización de la Salud

- Aceptando que la Humanización es algo básico y necesario en el ámbito de la salud y que guarda relación con lo más esencial de nuestro ser.

- Considerando que las estadísticas, la gestión en la organización de los centros hospitalarios y los presupuestos no se pueden tomar como una excusa que

impida dispensar un trato humano al paciente.

- Teniendo en cuenta que todos somos pacientes o lo seremos en algún momento de nuestra vida; por lo tanto todos estamos relacionados con la Humanización: profesionales, pacientes y familiares.

- Reconociendo la experiencia del paciente como objeto de cuidados, que nadie como él puede indicarnos qué y cómo se debe atenderle para aumentar su bienestar y calidad de vida.

Cuándo he sentido yo la Humanización en la atención al paciente:

- Cuando me transmitieron el diagnóstico de mi enfermedad con cercanía, de forma clara, realista, con esperanza y con perspectiva de futuro

- Cuando los profesionales que me han atendido me han llamado por mi nombre y han sabido cuál era mi estado de salud.

- Cuando he percibido que he sido escuchada de forma activa.

- Cuando he sentido que me han tratado con respeto y no han atentado contra mi dignidad

- Cuando he recibido la información detallada en cuanto a mi estado de salud.

- Cuando me he sentido escuchada y valorada en cuanto a mi tratamiento y las pautas para conseguir mi bienestar integral.

- Cuando los profesionales médicos y sanitarios han entendido que la enfermedad –física- conlleva un daño emocional.

Para conseguir que la Humanización de la Salud sea una realidad, los pacientes también tenemos que ser parte activa en ese proceso. Nuestra actitud procurará ser la de un paciente que conoce su enfermedad, que toma parte para realizar lo que concierne en relación con su tratamiento; que adquiere hábitos de vida saludable y que practica el pensamiento positivo con el fin de avanzar y cooperar con los profesionales que cuidan de su salud. Queda mucho camino por recorrer en cuanto a la Humanización de la Salud, pero el desarrollo e implementación de este nuevo paradigma, va paralelo a la evolución natural del ser humano, y es ahí donde radica el Alfa y el Omega de su existencia.

ALMUDENA TORRES C. DE PEDRO. Humanista

¿POR QUÉ ES NECESARIO EL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS?

En PSF sabemos que cuando una enfermedad lleva a la persona a la fase final de su vida, produce un fuerte impacto emocional en el paciente y su familia, con un importante cambio en sus necesidades psico-sociales y las de sus allegados. Surgen sentimientos frecuentes como el temor a padecer en el futuro un dolor severo, la separación de sus seres queridos, a perder la razón o ser abandonados y la necesidad de una adecuada acogida y comprensión.

Muchos pacientes se encuentran en el final de su vida en la soledad de una residencia, de un hospital, una unidad de cuidados paliativos o en su domicilio, sin ningún tipo de ayuda que pueda paliar su dolor (emocional), o alguien que les pueda acompañar en ese trance de su existencia. Como la Administración no es capaz de atender este tipo de necesidades, una parte de ellas pueden llegar a mitigarse con voluntariado que se ofrece a compartir con el paciente y su familia su tiempo y su amistad para que no se sientan solos.

Paliativos Sin Fronteras (PSF), considera una prioridad promover el voluntariado de acompañamiento especializado en esta fase. Su labor solidaria durante más de 10 años en centros con personas en situación de cuidados paliativos, le ha permitido constatar que sentirse acompañados, escuchados y comprendidos es un bálsamo para su bienestar físico y mental. El voluntariado paliativo puede actuar como factor de protección mejorando la calidad de vida del paciente y de su entorno. Por todo ello, y ante la creciente demanda de voluntariado formado y preparado para atender en esta etapa de la vida, PSF cree que es fundamental promover su presencia junto al enfermo y dar a los voluntarios una formación adecuada, bien en forma directa como a través de cursos on line ,para que puedan desarrollar su labor solidaria con la mayor calidad humana y profesional posible.

La construcción de una red

Varias funciones me ocupan el día a día para formar a los actuales y futuros voluntarios, porque deseamos construir una red de apoyo y de solidaridad, de personas sensibilizadas con el final de vida y los cuidados paliativos, para que puedan acompañar de la mejor manera posible a los enfermos y sus familias.

Para construir esta red hacen falta personas dispuestas a acompañar, por lo que nuestra labor consiste en proponer a la sociedad en general, entidades... mediante

internet, el boca a boca y redes sociales, la posibilidad de realizar el voluntariado de acompañamiento. Una vez que la persona interesada se pone en contacto, concertamos una entrevista para conocer su historia, su interés y predisposición para hacer este tipo de voluntariado, tras lo cual le presento la modalidad de formación, y si acepta comenzamos el proceso.

Durante un mes se realiza el seguimiento semi-presencial de la persona en formación respecto a sus conocimientos, dudas etc, y se busca que pueda aprender las habilidades de relación de ayuda que serán tan útiles para acompañar a las personas enfermas. Una vez aprobada la formación, comienza el acompañamiento, primero en el proyecto de ocio en la unidad de cuidados paliativos, en el que estará un mínimo de 2 meses y luego en el acompañamiento más individualizado a la persona que nos plantean desde dicha Unidad de cuidados paliativos (UCP).

Labor del coordinador del voluntariado en PSF.

En 2016 comenzó a andar una nueva etapa del voluntariado de acompañamiento a personas al final de la vida y sus familias organizado por PSF, y he recogido el testigo de la coordinación del equipo de voluntariado en Julio de 2017. Mi trabajo consiste en ser bisagra entre la persona voluntaria y la persona de referencia de la UCP que se encarga de avisarnos sobre de los pacientes que necesitan voluntariado. Entonces trato de seleccionar al más adecuado, y que tenga más disponibilidad para atender a la persona enferma.

También superviso a los voluntarios que están en activo, con encuentros mensuales que sirven para tratar situaciones difíciles, compartir emociones y sobre todo que aprendan a cuidarse. Registro las horas que hace cada voluntario, dato que nos sirve para completar la memoria de PSF en relación al acompañamiento. Realizo contactos con entidades con las que poder colaborar con voluntariado, por ejemplo asociaciones, o residencias de personas mayores.

En resumen: Nuestro objetivo principal en paliativos es crear una red de acompañamiento; que esté en constante construcción, que se sostenga por sí misma, se haga fuerte, se profesionalice y sirva para aliviar el sufrimiento de la persona enferma y su familia.

JESÚS MUÑOZ DE ANA. Psicólogo clínico. Coordinador de Voluntariado de PSF

“Dais muy poco cuando dais lo que es vuestro como patrimonio. Cuando dais algo de vuestro interior es cuando realmente dais”.
Jhalil Gibran

LA MUSICOTERAPIA EN EL FINAL DE LA VIDA

Las relaciones históricas existentes entre la música y la medicina representan un vasto campo de estudio. La musicoterapia ha sido practicada en todos los países desde siempre. Y, aunque el concepto de enfermedad y de actitud terapéutica han cambiado continuamente a través de los siglos, los efectos de la música sobre la mente y el cuerpo del hombre enfermo, mantienen notables semejanzas.

Tenemos un solo sentido que no podemos suprimir: nuestros oídos. Con ellos comienza nuestra conciencia, así lo programó la evolución. Antes de pisar esta tierra, y durante toda nuestra vida hasta la hora de nuestra muerte, cuando todos los demás sentidos claudican, oímos. Es a través de este sentido como el mensaje sonoro accede, liberando emociones acalladas, reordenando los ritmos fisiológicos, desbloqueando recuerdos, comunicando experiencias, incitando a un movimiento corporal.

La música es un elemento que está presente a lo largo de nuestra vida. Desde que somos niños, nos cantan canciones para arullarnos, más tarde nos enseñan otras para aprender los colores o los números. Después, en la adolescencia nos hacemos fanáticos de algún grupo musical y de mayores nos inclinamos por las canciones que nos procuran momentos agradables o nos traen recuerdos de las bellas épocas. Podríamos hacer un repaso de las diferentes etapas que hemos vivido a través de ella, como una especie de “banda sonora” de la película de nuestra vida.

El musicoterapeuta busca cubrir con el paciente los aspectos emocionales a los que la medicina no puede llegar, favoreciendo una mejor adaptación a los síntomas que el paciente pueda llegar a sufrir al final de la vida. Para ello sigue los siguientes objetivos:

- Abrir canales de comunicación
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Ayudar a aliviar los síntomas biológicos, psicológicos y sociales molestos.
- Facilitar la aceptación de la muerte como un fenómeno normal de la vida.

meno normal de la vida.

- Aliviar los temores y las ansiedades.
- Fortalecer la conciencia de identidad y de autoestima.
- Disminuir la sensación de aislamiento.
- Facilitar la expresión emocional a través de la comunicación no-verbal.
- Posibilitar el acceso a los recuerdos para facilitar los procesos de reflexión de la propia vida.
- Favorecer sistemas de comunicación familiar abiertos y eficaces que faciliten la expresión de los sentimientos.

Son diversas las actividades que pueden englobar las sesiones de musicoterapia: escuchar canciones, acompañarlas, cantarlas, componerlas, compartirlas... lo esencial, será poder adaptar todas ellas a la individualidad propia de cada paciente y su familia, lo que las hace únicas y significativas en este proceso de acompañamiento al final de la vida.

MARÍA RODRIGUEZ CASTRO Musicoterapeuta

“La música tiene tal poder en la vida humana a causa de que representa un nivel de conciencia del que no somos conscientes. Quizás ello explica cómo la música puede ser una notable ayuda en el último viaje hacia un lugar donde la conciencia propia desaparece”.

EL DUELO EN LA ERA DIGITAL

Desde la antropología se ha abordado ampliamente el tema de la muerte. En el pasado siglo veinte, autores como Marc Augé, Jean Baudrillard, o Philippe Ariès, reflexionan sobre la actual “ausencia” de la presencia de la muerte en nuestras sociedades. También tenemos los estudios del ya clásico Thomas Louis-Vincent, que aborda los distintos tipos de muerte. El siglo XXI, nos sitúa ante un nuevo desafío, la era digital que recubre ya nuestra intimidad más profunda y donde el tema del manejo del duelo y la muerte nos llevan a abrir nuevos planteamientos. Ahora voy a exponer muy brevemente unas pinceladas de la influencia de la era digital en el duelo.

Actualmente, todos nos encontramos ante una nueva

forma, completamente diferente, de manejar el duelo y la muerte, que está inscrita en la instantaneidad y la virtualidad en las relaciones humanas y que es a través del internet. De este modo, ya no solamente tenemos la posibilidad de realizar el duelo con nuestros semejantes de forma física mediante la conversación, sino que se abre un nuevo escenario que tiene mucho poder, la forma virtual de comunicación mediante las pantallas de nuestros telefonías móviles o bien de nuestros ordenadores.

El miedo a la muerte se halla en la base de toda la simbolización. Hasta este momento, se han dado pasos muy importantes en ciencias de la salud y se han hecho estudios en profundidad sobre el proceso de la muerte, entre ellos los de Elizabeth Kubler-Ross y Ernest Becker, que nos han dejado bases científicas en el tema, pero nos queda mucho camino por hacer. Para Becker, (1973), por ejemplo, la motivación primaria del comportamiento humano es la necesidad biológica de controlar nuestra ansiedad básica, de negar el terror a la muerte. Las personas somos seres ansiosos por naturaleza porque, en última instancia, nos encontramos indefensos y abandonados en un mundo donde nuestro destino es morir.

Quiero añadir a estas reflexiones que mi investigación me lleva a sostener que la simbolización que cada uno de nosotros tenemos de nuestra muerte, dinamiza la forma en que vivimos. Las nuevas tecnologías de la comunicación y la información, al parecer, llegaron para cambiarlo todo. La muerte y sus rituales no escapan a la influencia de internet. El traslado de los rituales de muerte en las redes sociales, es una realidad en la que ahora nos encontramos. Facebook nos brinda una nueva forma de realizar los rituales de despedida de las personas, amigos y familiares muertos, así como el manejo del duelo. Los whatsApp, nos brindan la instantaneidad para el manejo del duelo y la comunicación del mismo con nuestro entorno inmediato.

Plataforma de comunicación 2.0

La plataforma de comunicación 2.0., denominada también la web social, dinámica e interactiva, ha facilitado el auge de los blogs, las redes sociales, las plataformas virtuales, siendo las más conocidas: Facebook, Twitter basada en microblogs, youtube para alojar y compartir videos... y whatsapp en la telefonía móvil... Estas plataformas integran todas las herramientas necesarias para llevar una vida social activa a través de un ordenador o incluso del teléfono móvil. Somos testigos de un tremendo cambio a la hora de relacionarnos y ello nos muestra una puerta abierta que hasta este momento

la humanidad no había traspasado.

El legado digital

Nuestro perfil en las redes sociales nos sobrevive. Puede considerarse o no un problema. En este sentido, Facebook, la red social de Mark Zuckerberg, que cuenta con más de 30 millones de usuarios, ofrece una opción específica para el duelo que consiste en crear una cuenta conmemorativa y funeraria. De este modo, la biografía queda intacta –no se podrán añadir ni eliminar amigos, modificar fotos o borrar contenido–, pero los contactos podrán compartir recuerdos en forma de posts y enviar mensajes privados.

Facebook, a través del Grupo Mémora, incluye entre sus servicios el de recuperar el legado digital del difunto. Esto es, recopilar los contenidos 2.0 que la persona desaparecida colgó en internet: fotos, mensajes electrónicos, comentarios o archivos compartidos, entre otros. Existe la comunicación a través de Skype con nuestros seres fallecidos con la página web “Eterni.me » de ingenieros y diseñadores del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT). Este equipo afirma haber desarrollado un medio por el cual una persona puede ser reconstruida digitalmente después de su muerte. “Eterni.me recoge casi todo lo que se crea durante su vida, y procesa esta enorme cantidad de información a través de complejos algoritmos de inteligencia artificial”, según informa el sitio web, generándose virtualmente, UN AVATAR que emula su personalidad y puede interactuar y ofrecer información y asesoramiento a su familia y amigos después de su fallecimiento. Eterni.me, que invita a los usuarios a comunicarse con los seres fallecidos, se encuentra ya en funcionamiento, pudiéndose acceder a un chat en Skype « desde el pasado”, impulsado por la inteligencia artificial y así continuar comunicándose con los seres queridos fallecidos.

A modo de conclusión, las redes sociales son un fenómeno creciente e imparable. Su utilidad es indiscutible, pero no hay que olvidar que el mundo virtual que creamos en ellas sigue siendo real, y por tanto los usuarios deben tomar muchas precauciones a la hora de usarlas. De forma paralela, las instituciones tienen la obligación de publicar nuevas leyes mejor adaptadas a este fenómeno para proteger a los ciudadanos. Debemos ser precavidos con la era digital y abrir la reflexión ante estas nuevas formas de diálogo con la muerte y con el duelo.

DRA. ROSA GARCÍA-ORELLÁN U. Pública de Navarra

¿CÓMO AYUDAR EN EL DUELO A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES?

Cuando sufrimos la pérdida de un ser querido experimentamos el dolor más cruel, el dolor de alma y este dolor tiene un nombre: DUELO. Se puede definir el duelo como una reacción afectiva dolorosa ante la pérdida de un objeto o persona amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Como dice el Dr. Montoya Carrasquilla: "es una experiencia global, ya que afecta a la persona en su totalidad pues el dolor producido es total". Los niños y adolescentes afrontan el duelo como lo hacen sus padres y el resto de familiares y amigos de la persona fallecida; para ellos es también un periodo de crisis.

Hasta hace unas décadas, las personas morían en sus casas, dando la posibilidad de participar en sus cuidados y de despedirse a todos los miembros de la familia y allegados. Se vivía con más normalidad la muerte y todo lo que la rodea, el velatorio, los rituales fúnebres, siendo normal ver a los más pequeños de la casa participando de todo ello, pues ocurría en el entorno más cercano del difunto.

Hoy en día, los hospitales han pasado a ser el sitio normalizado para morir, lo que implica en este aspecto, un ambiente más frío, menos personal, donde se deben acatar una serie de normas, como es el horario de visitas, o la restricción de la entrada a menores de cierta edad. En las culturas más occidentales, como es la nuestra, hasta día de hoy, la muerte es considerada como algo doloroso, razón por la cual ha sido negada, convirtiéndose así en un tema sobre el que definitivamente NO SE HABLA. De esta manera la muerte tiende a ser expulsada, separada y tapada. Si nosotros, los adultos, negamos algo que es INEVITABLE, pues nadie puede escapar de la muerte, es UNIVERSAL ya que todos moriremos y es DEFINITIVA, cuando alguien fallece lo hace para siempre, ¿cómo pretendemos que nuestros pequeños puedan asumir la muerte?

Cada duelo es único y personal. Con los niños habrá que tener en cuenta la edad del mismo, pues dependiendo de ésta, el niño lo vivirá de manera diferente:

- En menores de tres años, no existe un concepto de muerte, ya que no son conscientes del tiempo ni del espacio. La separación es para ellos un abandono.

- Entre los tres y los cinco años ven la muerte como un largo sueño y aunque ven la diferencia entre lo vivo y lo muerto no son conscientes de que también les puede suceder a los que están a su alrededor.

- Entre los cinco y los ocho años, son capaces de personificar la muerte, aunque como algo externo, pues todavía no pueden imaginar su propia muerte o la de sus progenitores.

- Entre los ocho y los once, ya saben que la muerte es inevitable y que también a ellos les puede suceder.

- A partir de los once ya comprenden lo que la muerte puede significar para su vida en un futuro, aunque aún son susceptibles a sufrir angustia y obsesión, pudiendo provocar conductas agresivas.

- El duelo en los adolescentes sigue los mismos patrones que en los adultos, pero se deberá evitar cargarles con más responsabilidades que las normales para su edad.

¿Qué podemos hacer por ellos?

- Ayudar a integrar la pérdida. Permitirles que expresen sus emociones hablando con ellos de la persona fallecida y dejando que el niño lo haga a su manera. Por supuesto, siempre que el niño lo quiera, participará en los ritos fúnebres.

- Ayudar a identificar sus emociones y a validarlas. Los niños y adolescentes pasarán por diferentes estados como el enfado, la rabia, la culpa y la tristeza. Cuando nosotros, los adultos, identifiquemos estas emociones, las validemos como propias de los niños y las veamos como "normales", estaremos ayudando a nuestros pequeños. Nosotros no somos quienes para decir a un niño o adolescente que es lo que debe o no sentir en relación al duelo.

- Ayudar a vivir sin el ser querido. Cuando un ser querido fallece, con él fallecen las actividades y roles que representaba, pero el niño debe mantener sus ritmos, horarios y costumbres y seguir con sus actividades escolares, reuniones con sus amigos, etc.

- Facilitar la recolocación del ser querido. Ayudaremos a los niños a conservar y crear recuerdos, ya que les puede preocupar olvidar a su ser querido. Se mantendrá vivo su recuerdo si hablamos de él a través de historias, fotos...etc., o conservando sus objetos personales o prendas.

- Dar tiempo para elaborar el duelo. Debemos estar preparados para posibles retrocesos del niño- como que vuelva a orinarse, no querer comer solo, querer que se le acompañe de nuevo al colegio, etc.-, y procuraremos estar pendientes de ellos en ocasiones especiales como el primer cumpleaños sin el ser querido, las primeras navidades, la primera reunión familiar... Teniendo muy claro que nuestro tiempo no es su tiempo. El tiempo que

yo necesito para elaborar mi duelo, no es el tiempo que el niño necesita para elaborar el suyo.

Muchas veces no hablamos con los niños sobre la muerte, o les hacemos partícipes del duelo, pero lo hacemos desde la creencia de estar protegiéndoles de un sufrimiento para el cual pensamos que no están preparados, sin darnos cuenta de que la despedida de un ser querido, cuando llega el momento de la muerte, es igual de importante para los niños que para los adultos.

Los adultos debemos ayudar al niño a aprender a perder y a ganar, a renunciar y a poseer, a tener y a ceder, todo como parte de un aprendizaje previo para que cuando llegue la realidad dolorosa de la pérdida de un ser querido, sepa por extensión renunciar y aceptar la situación. Los niños, son esos pequeños a los que nada les viene grande, que están a la altura de cualquier noticia, y nosotros los tratamos a veces como si no fuesen parte de nuestras vidas.

MILAGROS SALAVERRÍA Y ALAZNE GONZÁLEZ

“Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos.” Helen Keller

AUSENCIAS

La vida sin amor es patética; con amor, se vuelve trágica. Los amoríos acaban de cualquier modo y son divertidos, penosos solo en ocasiones para el amor propio. Pero el amor, que lo es todo, lo único que puede hacer por quien ama es seguir amando, hasta que la muerte nos separe. Después no hay reunión posible (Simone de Beauvoir, al final de La ceremonia de los adioses, se despidió así de Jean-Paul Sartre: “Su muerte nos separa; mi muerte no nos unirá”) pero el amor continúa en la ausencia, sin consuelo ni desánimo. Por eso es trágico, insustituible, caníbal de sí mismo, redentor. El dolor principal no es la soledad, que para una persona mentalmente madura resulta tantas veces bienvenida, sino la ausencia. En la ausencia el amor se perpetúa como queja, como culpa de quien nunca más dejará de echar de menos. Montaigne, refiriéndose a su amigo muerto, dice: “Ibamos a medias en todo: me parece que le estoy robando su parte”. La ausencia en el amor no lamenta

que nos falte alguien, sino que a quien amamos le falta ya todo. Ese altruismo póstumo es el único del que es capaz el egoísmo férreo y trascendental del amor.

La unión amorosa acaba, pero la ausencia no termina nunca. Ocupa con su remordimiento imposible todo nuestro futuro, por largo que cruelmente podamos imaginarlo. Solo una perspectiva resulta más insoportable, la traición de que cese un día. “Il dolore piú atroce è sapere che il dolore passerá”, escribió Pavese. Mantenerse vigilante sin paliativos en la ausencia es seguir fiel a la presencia borrada del amor. Mejor compañía es lo que no está y tanto nos falta que los pecios superfluos arrastrados por las mareas ajenas del mundo.... Mañana hace tres años.

FERNANDO SAVATER

EL TESTAMENTO VITAL

El Testamento vital o declaración de voluntad anticipada (DVA) se encuentra íntimamente ligado a la toma de conciencia de la propia autonomía de la persona y al deseo de tomar decisiones relativas a su persona o a su salud, enfermedad y muerte. Está conectado, por tanto, con el derecho a la autonomía personal, que implica el derecho de cada individuo a tomar las decisiones que afectan a su vida personal y cuyas expresiones en el ámbito de la salud son: el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información.

Todas estas expresiones son recogidas en nuestro Ordenamiento Jurídico por el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina o Convenio de Oviedo, suscrito el 4 de abril de 1997. En este Convenio por primera vez se reconocen estas instrucciones previas, que posteriormente se desarrollan en la legislación estatal y autonómica.

El Testamento Vital o DVA es la declaración escrita de un sujeto capaz y dirigida al personal sanitario, en la que declara cómo desea que se desarrolle el proceso de su última enfermedad y muerte, recogiendo los valores personales que han dirigido su vida, las instrucciones sobre cuidados o tratamientos que desea recibir (por ejemplo que no se le administren medidas de soporte vital cuando no hay expectativas de recuperación o el deseo de recibir cuidados y tratamientos para paliar el dolor); también hace constar las disposiciones que desea sobre su cuerpo después de la muerte, como la donación

de órganos, y la designación del representante, que debe ser de la confianza del ordenante, para que actúe como interlocutor ante el equipo médico responsable, a fin de que se cumplan las voluntades anticipadas. En definitiva, permite a la persona expresar cinco deseos: Quién es su representante, qué tratamiento quiere o no quiere recibir, cómo quiere que se le trate al final de la vida, de qué manera quiere ser considerado por otros y qué quiere que sus allegados sepan. Mientras el individuo sea capaz, su testamento vital siempre puede ser revocado o sustituido.

La DVA tiene las siguientes limitaciones establecidas por la ley: no puede ser contraria al Ordenamiento Jurídico (por ejemplo, en España está penalizada la eutanasia activa y el suicidio asistido); no puede ser contraria a la *lex artis*, a la buena práctica médica o forma de actuar correcta del profesional sanitario; y por último, si no se corresponde con el supuesto de hecho previsto por el interesado, tampoco se aplicará.

Entre las ventajas del otorgamiento de la DVA podemos destacar que supone el respeto a la autonomía de la persona, permite la contemplación de sus principios religiosos o culturales y de sus valores, limita el impulso investigador y evita el furor técnico, supone una tranquilidad para el paciente, el entorno familiar, social y el médico; además permite el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo adecuado y reduce el recurso a los tribunales. Aunque en nuestro ordenamiento por ahora no está previsto, debemos hablar de su posibilidad de aplicación en psiquiatría.

Los inconvenientes de la misma son que normalmente son documentos generales y estandarizados que quedan desfasados con prontitud por los avances médicos, que no puede haber un asesoramiento médico tan exhaustivo que implique un tiempo excesivo para el personal sanitario; también se señala que fomenta la medicina defensiva o el abandono del paciente a sus deseos. Además, en algunos casos puede conllevar la exigencia de tratamientos desaconsejables ante una imposibilidad de prever con absoluta seguridad los detalles y circunstancias de la propia muerte. También hay que destacar, por último, la no existencia de límites seguros en el derecho a decidir de la persona sobre su propia vida.

Entre la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico encontramos como punto intermedio los cuidados paliativos, aquellos que tienen en cuenta la totalidad de la persona, su dolor físico y su agonía psíquica, con la finalidad de aliviar los síntomas de enfermedades incurables en esta fase terminal, cuando ya no se puede

curar ni actuar sobre las causas del mal. Permiten que el proceso natural de la muerte se desarrolle en las mejores condiciones posibles preservando la lucidez y capacidad relacional del enfermo, impidiendo su sufrimiento.

Por ello se propone como solución una planificación anticipada más amplia y continua, conjunta entre paciente, médico y entorno familiar próximo, en consenso y deliberativa, que conlleve una preparación para el proceso de morir y todos los aspectos que implica, ejerciendo el derecho a la autonomía, expresando preferencias en los cuidados y tratamientos, familiarizándose con la idea de morir, buscando recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Hay que entender la DVA como el proceso final de la planificación anticipada, dando máxima importancia a la historia de valores de la persona, que se convierte en el marco principal en el que la asistencia sanitaria en este último paso de la vida debe desarrollarse.

Todo ello supone la necesidad de una mayor información al ciudadano, una mejor formación del personal sanitario, la creación de una estrecha relación paciente-médico-representante y la concienciación de un mayor compromiso en toda la sociedad en orden a tomar una decisión de calidad moral para cuando llegue el final de nuestros días. El objetivo de la planificación anticipada es que la toma de decisiones sea lo más prudente y respetuosa posible, que pueda llevarnos a vivir la muerte como un proceso natural y como una experiencia llena de sentido.

Para mejorar la toma de decisiones y la experiencia de los pacientes y familiares, debemos mejorar la legislación, pero sobre todo pasar de un impulso legal al impulso cultural, aumentar la formación de los profesionales sanitarios y el conocimiento de la sociedad, así como adaptar las experiencias con éxito. Hay que promover la planificación anticipada de la atención médica que lleva consigo una mejor atención a los pacientes en el final de la vida, adaptada a la realidad cultural española. Teniendo en cuenta que nunca conseguiremos la perfección en la atención que se precisa al final de la vida no debemos olvidar que, si bien la muerte es inevitable, sí podemos aspirar a morir humanamente. Humanizar el morir.

VALENTINA MONTERO Notaria

LA IMPORTANCIA DE LAS HISTORIAS PERSONALES

El ser humano se ha definido de muchas maneras: “homo sapiens” (animal sabio), “animal político” o ser social, “animal racional”, y de muchas otras. Sin embargo, hay una afición humana común a todas las personas corrientes de todas las culturas, sociedades y épocas: contar y escuchar historias. Por tanto, sería muy atinado definirnos como animales o seres narrativos. Las historias más importantes y demandadas son las historias personales, se trate de personas reales o imaginarias.

Las historias personales son una fuente inagotable de conocimiento, atracción, emociones y sentimientos de todo tipo, se trate de chismes y cotilleos incluso de personas completamente ajenas a nosotros (como lo demuestra el masivo seguimiento de los “programas rosas”), o de la narrativa más elevada.

De ahí que, en situaciones psicósomáticas difíciles o dolorosas, contar nuestras historias tenga valor terapéutico personal, además de utilidad social. Una prueba negativa es que no hay una expresión de rechazo más clara que decir a alguien “no me cuentes tu vida”. En sentido contrario, escuchar las historias de los demás es cuidar de los demás, atenderles como semejantes, amigos y personas queridas cuyas historias nos importan porque ellas no solo son sus historias, sino también una parte de la nuestra. Contar nuestra vida, o no, forma parte de nuestro propio autocontrol y autonomía subjetiva. La filosofía antigua y la psicología moderna parten de esa premisa: conocer es conocerse uno a sí mismo a través de los demás, y a través de la reflexión sobre nuestra experiencia y conciencia compartida. Un juego de espejos permanente que dura lo que dura la vida.

La cultura humana es completamente inseparable de las historias personales porque se fundamenta en ellas. Damos significado al mundo natural y social a través del modelo narrativo, metafórico, de la historia personal. Para entender algo lo explicamos o pensamos como una historia personal, y viceversa, nos resulta muy difícil comprender algo que no pueda explicarse en esos términos. Por ejemplo, Albert Einstein explicó la teoría de la relatividad espacial con los “experimentos mentales” del observador y del viajero. Nosotros mismos somos nuestros mejores modelos cognitivos.

Los cuentos y mitos universales más antiguos tratan sobre historias personales, sean excepcionales o corrientes y vulgares: el Poema de Gilgamesh, el más antiguo conservado hasta hoy (escrito hace unos 5000 años) habla del viaje de un rey para encontrar la inmortalidad y

la frustración consiguiente; la Odisea de Homero es una metáfora completa de la vida sometida a los caprichos de los dioses, pero también al control y voluntad del sujeto consciente. El Génesis judeocristiano atribuye a Dios intenciones puramente humanas, como crear un mundo y gobernarlo, y arranca con la historia personal de Adán y Eva. La primera novela considerada moderna, el Quijote, trata de todos los aspectos, detalles y ángulos de la historia de una persona atormentada y compleja, mezcla de loco y cuerdo. Desde entonces se han escrito millones de novelas, poemas, obras de teatro y cine, que tienen por centro las historias personales. La política y la vida social también comparten ese interés: los problemas y las soluciones propuestas importan e impactan en la medida en que pueden traducirse a historias personales. No importa cuántos experimentos se hagan y hayan hecho para prescindir de este asunto, las historias personales siempre se vuelven a colar al centro del escenario.

Las historias personales se componen de azar y necesidad, voluntad y casualidad, subjetividad y sociabilidad. De hecho, comprendemos y explicamos el mundo en términos de una historia personal. Cualquier historia se compone de planteamiento, nudo y desenlace, como ya estableció Aristóteles, porque la propia vida discurre por nacimiento, existencia y muerte.

Nos importan las historias ajenas debido a la empatía, nuestra capacidad innata para comprender o intuir las razones, móviles, intereses y acciones de los demás. La empatía es el fundamento natural del altruismo y de la ética, y probablemente de la conciencia: me reconozco como sujeto porque reconozco a otros sujetos, y para entenderme a mí mismo debo entender a los otros, es decir, conocer sus historias.

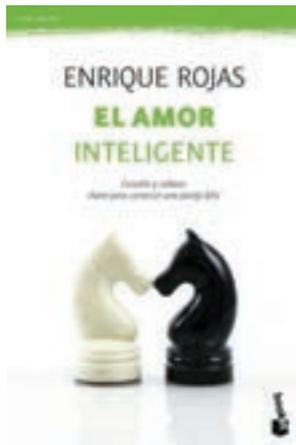
La propia conciencia personal se explica hoy en las neurociencias como un relato autobiográfico que va tejiéndose, desde el nacimiento hasta la muerte, con los recuerdos, emociones, conocimientos, experiencias, ideas y representaciones que van constituyendo la mente humana, unas universales (naturales), otras culturales y otras particulares y personales.

La conciencia personal también tiene una dimensión social: crece y se despliega en relación con las historias personales de los otros. Hay dos polos, identidad y alteridad, y nos movemos entre ambos: somos de una manera pero podríamos ser o hacer de otra manera, y por eso es posible comprender, al menos en parte, a personas completamente diferentes a nosotros por carácter, intereses, creencias o cultura. Esta naturaleza narrativa y dialógica de la conciencia es precisamente la responsable de que las historias personales tengan tanto valor para nosotros,

y de que nuestra conciencia sea nuestra propia historia personal. También es la razón de que debamos dar la máxima importancia y atención a las historias personales de los demás, especialmente cuando el hecho de contarlas y de ser escuchadas sea prácticamente el último vínculo existencial con la vida, como les sucede a muchos ancianos y enfermos terminales. Contar y escuchar es vida.

CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN Profesor de la UPV

EL AMOR INTELIGENTE



Una de las grandes alegrías de la vida consiste en tener una familia unida, que arranque de un amor estable y duradero. El estreno de una relación representa frescura y sorpresa, pero también una ofrenda hacia el futuro, vínculo de compromiso para compartirlo todo.

Para estar bien con alguien primero hay que estar bien con uno mismo. La propia personalidad es también un

proyecto que podemos mejorar, corrigiendo los rasgos de mal carácter, la queja continua, la incapacidad de ver el lado bueno de los demás, los prejuicios, el egoísmo. Todo enamoramiento verdadero implica una transformación personal importante. Es imprescindible la alegría en la personalidad, luchar por sacar lo mejor de uno mismo, ser humilde.

Acaudillar la vida afectiva es una de las manifestaciones más decisivas de la madurez de la conducta de una persona. Amar a alguien es decirle: estarás siempre conmigo e intentaré darte lo mejor que tengo, lucharé por ello, me esforzaré, creo en ti, me fío de ti, celebro que existas. Enamorarse sirve de motor de arranque para plantearse un proyecto común importante. Mantener el fuego encendido precisa ternura, pasión, compromiso, tolerancia, sinceridad, generosidad, dinamismo y flexibilidad para adaptarse a las circunstancias personales y de pareja, y depende de que se vaya alimentando a base de cosas pequeñas, diarias, menudas, cuidando los

pequeños detalles y protegiéndolo de los vientos exteriores. Un amor construido con materias nobles es difícil de derribar y se hace sólido y fuerte con el paso del tiempo. Para mantenerse enamorado hay que respetarse, seguir admirándose mutuamente y mantener un buen nivel de comunicación, dialogar con discreción, dando el mensaje correcto sin herir, cuidando también el lenguaje no verbal. Hay que lograr que el amor permanezca atento, fino, generoso, siempre dispuesto a lo mejor sin renunciar ninguno a su individualidad. La convivencia se convierte así en un espacio tranquilo, de reposo, donde predomina la comprensión.

El amor es alquimia y magia, códigos secretos y complicidad, química y hechicería, arte y oficio: un sentimiento que necesita de la voluntad y de la inteligencia que potencian la libertad y el logro de los propósitos, el compromiso, la fidelidad, entrega y donación a la persona amada. Comprender al otro significa ponerse en su lugar, aliviar, disculpar, tender una mano.

Para mantener firme el amor con el que nos enamoramamos debe haber formación, criterio, solidez, espíritu de lucha y ganas de superar las dificultades que la vida conyugal trae, inevitablemente, consigo. Con amor lo difícil se suaviza con comprensión y esfuerzo. El amor es un arte trabajado con el corazón y apoyado con la cabeza y debe basarse en cimientos sólidos, en los valores, ser un acto intencionado, ejercitado con la voluntad para reafirmarlo y consolidarlo, mediante una conquista diaria, audaz y perseverante, que precisa de cierta dosis de inteligencia. Hay que aspirar al mejor amor posible, poniendo en dicha empresa lo mejor que uno tiene. El amor comienza siendo algo puramente emocional y con el tiempo se vuelve reflexivo, racional, coherente, pero sin perder la frescura y viveza de los comienzos. Debe haber una brújula que oriente el camino del matrimonio.

La convivencia es un trabajo de comprensión y generosidad constantes, en donde no se puede bajar la guardia. La madurez conyugal es serenidad y benevolencia y necesita pasión y paciencia. Es clave compartir cosas positivas juntos, evitar las palabras negativas incontroladas, capacidad para perdonar con esfuerzo para olvidar, evitar discusiones innecesarias. Hay que establecer una reciprocidad positiva, conexiones y vínculos que hacen más fácil la vida al otro.

CARMEN MENDINUETA A. Resumen del libro : EL AMOR INTELIGENTE de Enrique Rojas

LO MEJOR QUE ALBERGA NUESTRO CORAZÓN

En África, la concepción de los acontecimientos es peculiar. Se podría decir que allí existe un profundo sentido de la existencia, de aceptar que las cosas llevan su tiempo y su dedicación. Quizá sea cierto que como occidentales, no somos capaces de entender ciertas costumbres tuyas pues venimos de un mundo en el que todo lleva un ritmo frenético y la espera es el mayor de los males posibles. En la posmoderna sociedad del bienestar y el desarrollo tecnológico, el triunfo personal, y con él nuestra autoestima y nuestra propia felicidad, llegan como resultado de ser los más productivos, los más emprendedores y los más competentes. ¿Cabe preguntarse si tiene sentido el ritmo al que nos vemos sometidos, ese ritmo acelerado que ni siquiera nos permite preguntarnos hacia dónde vamos? Quizá sea un buen momento para pisar el freno, tomarse un respiro y recargar. Como hacen en África.

Bikop, en pleno corazón de Camerún, es un lugar especial. Se trata de un lugar en el que perderse, donde el tiempo parece detenerse, donde la selva impone su ley. Allí se lucha a diario por salir adelante, y se puede descubrir la labor de unas increíbles mujeres. En efecto, la Misión Católica de Bikop cuenta con un centro de salud gestionado por las "Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús" y recibe el apoyo de "Paliativos Sin Fronteras". A lo largo de diez días, mi trabajo allí se centró principalmente en el apoyo a pacientes de VIH-SIDA y sus familiares. Sin duda, fue un gran acierto tomar la decisión de vivir dicha experiencia. Fueron muchas las vivencias y los aprendizajes de aquella estancia; además la adaptación fue fácil gracias a que la ayuda y el apoyo que recibí por parte de las Hermanas y de la población local fueron constantes y gratificantes. Por decirlo de alguna manera, para mí fue como entrar a un mundo nuevo y hasta entonces desconocido; un universo lleno de posibilidades y experiencias.

En el centro de salud de Bikop se atiende a aquellas personas sin recursos, de muchas y muy diversas maneras, tanto en el día a día del propio centro como a través de un proyecto de atención a domicilio, colaboraciones con otros centros, formación continua de profesionales, campañas de sensibilización... Una enorme labor, y aún mayor teniendo en cuenta que en el África subsahariana, el acceso a la sanidad se convierte muy a menudo en un privilegio al alcance de muy pocos. Las necesidades materiales y las deficiencias sanitarias son parte de la causa, pero la visión cultural de la enfermedad y la muerte, la superstición y la brujería provocan además la estigmati-

zación y la búsqueda de culpables, y alejan a la población del derecho humano a una mejor atención médica y, llegado el caso, a una muerte digna. La alta incidencia del cáncer y el VIH- SIDA, la pobreza generalizada y la fuerte influencia de la superstición, ligada a fuertes creencias limitantes, determinan en muchas ocasiones el incierto destino de la población local.

Por ello que fue y es muy grato descubrir las múltiples labores que las Hermanas del Sagrado Corazón, con las que conviví, llevan a cabo. Es muy grato y enriquecedor descubrir cómo han elegido dedicar su vida al cuidado de los demás y cómo su labor al frente de la salud y la educación de los más necesitados lo es todo. A diario pude ser testigo de ello. Hablamos de unas mujeres que ejemplifican como nadie el verdadero sentido de lo que representa ser "misionero" y dar la vida por una noble causa sin esperar nada a cambio. Así es, son mujeres que alzan la mirada al mundo, a sus semejantes, a su misión con los más desfavorecidos... contemplando la vida con humildad, cuidando con ternura a sus enfermos y practicando la justicia, la solidaridad y la compasión.

Fue allí, en Bikop, donde pude ser testigo de cómo estas mujeres lo dan todo de una forma encomiable, con la plena satisfacción y humildad de saber que su entrega incondicional contribuye a mejorar el mundo en el que vivimos. Allí, en plena selva, donde la crudeza de lo salvaje impone su ley, estas mujeres ofrecen un espacio de esperanza y consuelo, de sanación y recogimiento. Y aún diré que podría decirse que es allí, en aquel lugar, donde uno comprende y vivencia que los actos de amor hacen posibles y reales los milagros. Cada día se trabaja más y mejor, se da un servicio de mayor calidad, y todos en la Misión afrontan ilusionados nuevos y apasionantes retos. Por eso que allí, es fácil comprender que, a pesar de que las circunstancias externas se muestren adversas, el buen trabajo da sus frutos, y que todo es posible con buenas dosis de entusiasmo y confianza. Por ello, no puedo más que sentirme muy agradecido por haber podido vivir esta experiencia, y por eso mismo no puedo más que compartir mis sensaciones al respecto. Allí, donde la vida y la muerte se dan la mano, donde uno nunca deja de sentirse humilde ante la feroz pugna por la supervivencia, donde el alma humana se nos descubre y muestra en toda su magnitud, allí, bien podría decirse que la pequeña Misión es un halo de luz en pleno "corazón de las tinieblas".

Adentrarse en las tinieblas, en cualquiera de los sentidos, implica confrontar la falta de luz, la oscuridad, aquello que no vemos... en definitiva, la sombra. ¿Y para qué adentrarse en las tinieblas?, ¿qué hay allí?, ¿qué

papel juega la sombra?. La sombra, pues, nos puede hablar también de la parte oscura del alma, el lugar donde no llega la luz, aquello que no vemos y que a menudo rechazamos. Es decir, el corazón de nuestras propias tinieblas.

Decía Carl G. Jung que el encuentro con la propia sombra implica una “confrontación con uno mismo” en el más amplio sentido de la palabra. En ese sentido, la sombra estaría constituida por el conjunto de frustraciones, traumas, temores, tabúes, inseguridades, rencores y agresividades que se alojan en nuestro inconsciente. Así pues, la sombra sería el lugar que contiene “lo negativo” de la personalidad, aquello que no siempre estamos en condiciones de asumir, el lugar que alberga la maldad, el egoísmo, la envidia, el ansia de dominio, de poder, los celos, la avaricia, la cursilería, la holgazanería, la presuntuosidad, la negligencia, la manipulación, la cobardía, la lujuria... todo aquello que no resulta fácil reconocer como componentes de nuestra personalidad y que tampoco encajan con la imagen social que queremos dar.

Joseph Conrad, navegante de origen polaco, escribió su célebre novela “El corazón de las tinieblas” (Heart of darkness) en 1899, tras una temporada en el Congo belga como capitán de un navío. Allí pudo conocer el corazón de África, adentrarse en la jungla y recorrer el majestuoso y salvaje río Congo en sentido inverso a su cauce. Aquella vivencia le marcó de tal manera que unos años después redactó la novela que cuenta una serie de hechos “llevados un poco, tan sólo un poco, más allá de la realidad”, como dijo el propio autor. En este relato, su autor nos habla de la oscuridad que experimentó en aquel viaje; la oscuridad del alma, allí donde no llega la luz, donde el ser humano pierde toda ética y moral. Y es que Conrad se quedó horrorizado al ser testigo de los estragos que la colonización europea estaba causando en África. Pudo comprobar por sí mismo el trato que se daba a los nativos africanos, las inhumanas condiciones a las que eran sometidos, los castigos físicos, la tortura, la esclavitud... Conrad habla de las tinieblas y nos hace pensar en los corazones de aquellos que han perdido su humanidad. En efecto, los historiadores hablan de un nefasto genocidio africano que aniquiló varios millones de vidas a lo largo de los años que duró la colonización por parte de las potencias europeas. ¿La realidad supera siempre la ficción?

Cuando no se puede asumir la propia sombra, a veces se atribuye a los demás, esto es, se proyecta en los otros. Así podemos ver reflejados nuestros propios defectos o limitaciones en las actitudes negativas que adoptamos hacia los que nos rodean, sean vecinos,



colegas, extranjeros.... De esta forma se puede llegar a menospreciar al otro, despojarlo de su dignidad, vilipendiarlo y exterminarlo sin ningún ápice de resentimiento. La sombra, pues, funciona como una parte no integrada cuando los prejuicios y la crítica exacerbada nos impiden relacionarnos sanamente con nosotros mismos y/o con los demás.

Las tinieblas existen, están ahí. Son inherentes a la existencia misma. La pregunta es, ¿conviene acabar con ellas? Tal vez es cuestión de confrontarlas e iluminarlas para poder hacerlas conscientes. Y así, integrarlas y superarlas. La capacidad destructiva de la sombra es muy poderosa, la historia nos lo ha mostrado repetidas veces. Pero si trabajamos por su integración en la personalidad podemos conseguir que toda esa energía se transforme en creatividad. Cuando esto ocurre, cuando aceptamos nuestras limitaciones y las de los demás, puede florecer la confianza en nuestras capacidades reales, activándose nuestro verdadero potencial de desarrollo. Entonces la creatividad se manifiesta en todos los niveles de la vida. Se sube el telón y comienza el verdadero espectáculo.

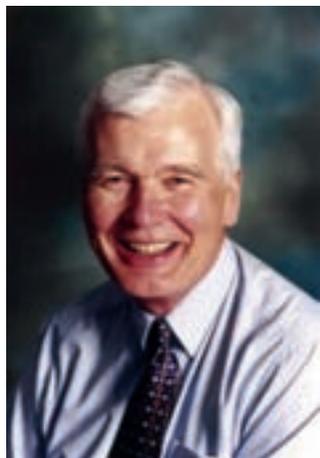
Pienso que todos tenemos el derecho y, por qué no, el deber de descubrir nuestro propio proceso de autorrealización. La búsqueda de la verdad, y por ende de nuestras propias potencialidades, es algo que nos conmueve y motiva. Está en nuestra naturaleza. Por eso, aun teniendo en cuenta la gran cantidad de charlatanería y farsa existente, aun siendo conscientes de la importancia de tener prudencia, y siendo conscientes de que errar es humano, creo que tenemos un emocionante camino a recorrer. Creo, desde luego, en que más allá de las tinieblas, la luz siempre encuentra un camino. Así pues, siga-

mos el ejemplo de un lugar tan especial como el Centro de Salud de Bikop, sigamos el ejemplo de las Hermanas, y saquemos lo mejor que alberga nuestro corazón.

UN COOPERANTE EN CAMERÚN

EL DR. ROBERT TWYXCROSS, MIEMBRO DE HONOR DE PSF SE RETIRA

El Dr. R. Twycross, Editor-en-Jefe de Palliative



Drugs, se retira tras la publicación de la Sexta edición del Palliative Care Formulary (PCF6) que ha cambiado de 250 páginas en la primera edición a 890 pág. en la sexta en 2017. Con Andrew Wilcock, y más recientemente con Paul Howard, ha sido co-autor o Editor Jefe de la misma durante los últimos 20 años. En este tiempo las ventas globales han pasado

de los 100.000 ejemplares y se han producido versiones en inglés, francés, italiano y japonés. En el Reino Unido, PCF se ha vuelto un texto básico para la especialidad de los Cuidados Paliativos. Con Andrew Wilcock, el Dr. Twycross, fundó palliativedrugs.com Ltd, en 2000, que ha proporcionado acceso libre on line a interesantes publicaciones por muchos años. Los usuarios de este portal, www.palliativedrugs.com, han crecido y actualmente son 37.000, repartidos en 153 países y constituyen una comunidad global única para el avance de los cuidados paliativos. Robert Twycross, ha sido coautor de otros textos básicos como el de Introducción de los Cuidados paliativos (5ª Edición, 2016), y manejo de los síntomas en el cáncer avanzado, también publicados por palliativedrugs.com Ltd.

A través de este tiempo, Twycross ha viajado extensamente, enseñando en muchos países, incluidos Argentina, China, Hungría, India, Polonia y Rusia.

Nos sentimos privilegiados de contar con el Dr. Robert Twycross como Miembro de Honor de Paliativos Sin Fronteras. Le agradecemos por ser fuente de inspiración y un pionero en el desarrollo de los cuidados paliativos, y

recordaremos siempre todo su carisma, su entusiasmo, su apoyo y guía. Se ha retirado formalmente en Enero de 2018. Con nuestros mejores deseos por una feliz jubilación, Robert, recibe el gran afecto de todos los que tenemos el honor de conocerte, tanto personalmente como a través de tus valiosos libros.

CINE Y MEDICINA

El cine es un magnífico recurso didáctico, de entretenimiento, directo, visual, en el que se funden la imagen y la palabra, ya que nos permite realizar un análisis de los cambios sociales desde las experiencias de los personajes en situaciones concretas. En la Literatura, cuando leemos o escribimos, conectamos con el poder de las palabras; en el Cine, las palabras se funden con la imagen y la música.

En el lenguaje cinematográfico, la imagen está vinculada con el significado. El espectador es el que interpretará las imágenes que ve en la pantalla. Cuando el espectador ve una película capta tanto los sonidos como las imágenes para poder interpretar la historia en todo su contexto. La fuerza del lenguaje cinematográfico, se acompaña de sonidos y de música. Tan importante es el fondo como la forma. En las últimas décadas se han producido bastantes películas en las que se ha reflexionado acerca de las enfermedades terminales (no enfermos terminales), el final de la vida; las fases del duelo, las últimas voluntades

¿Cómo puede ayudar el cine en la formación del voluntariado?

Observando la historia desde la perspectiva de:

- La persona que está en la fase final de la vida.
- La familia (acompañamiento, cuidado, duelo...)
- Los profesionales sanitarios
- El entorno de la persona enferma.

Temas que se pueden abordar

- Actitudes: compasión, empatía, humanidad,
- Las fases del duelo.
- La comunicación (transmisión del diagnóstico...)
- El cuidado del cuidador
- Las últimas voluntades
- Transmisión del legado
- La relación médico-paciente
- Ética

PELICULAS

1- LA VIDA SECRETA DE LAS PALABRAS, 2005.

Isabel Coixet

SINOPSIS: En una plataforma petrolífera, aislada en medio del mar, donde solo trabajan hombres, ha ocurrido un accidente. Una mujer solitaria y enigmática que intenta huir de su pasado va hasta allí para cuidar de un hombre que se ha quedado temporalmente ciego. Entre ambos nace una extraña intimidad, llena de secretos, verdades, mentiras, humor y dolor. Tema que se puede trabajar: La relación enfermera-paciente

2- LA HABITACIÓN DEL HIJO, 2001, Nanni Moretti

SINOPSIS: Una familia unida que vive en una ciudad pequeña al norte de Italia conformada por los padres y sus dos hijos adolescentes. Giovanni es psicoanalista. Un domingo por la mañana, un paciente llama a Giovanni por una urgencia. No puede salir a correr con su hijo, tal y como le había propuesto; Andrea sale a bucear con sus amigos, pero se ahoga en el mar. Giovanni se obsesiona con el hecho de que su hijo haya muerto y empieza a descuidar a su familia y a su trabajo. Tema: El duelo

3- DESPERTARES, 1990, Penny Marshall

SINOPSIS: La película trata sobre la historia del doctor Malcom Sayer, que se enfrenta al escepticismo de sus colegas y los familiares de sus pacientes con respecto a su teoría de que los pacientes con Parkinson tienen posibilidades de volver a vivir y que su enfermedad consistiría en un mal de Parkinson agravado. Los problemas aparecen de nuevo cuando el primer paciente tratado con L-dopa, vuelve a desarrollar los síntomas de la enfermedad, y tanto el doctor como sus pacientes y sus familiares se ven profundamente afectados. La película habla de la consideración y el respeto mutuo entre el médico y el paciente. Tema: La relación médico-paciente

4- ARRUGAS, 2011. Ignacio Ferreras

SINOPSIS: La historia está ambientada en una casa de retiro y gira en torno a la amistad entre dos hombres de edad avanzada, uno de ellos en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Miguel y otros compañeros tratarán de evitar que vaya a parar a la planta de los desahuciados. Temas: La tercera edad, la enfermedad de Alzheimer y la amistad.

5- MILLION DOLLAR BABY, 2004. Clint Eastwood

SINOPSIS: La película narra la historia de Maggie Fitzgerald, una camarera cuyo sueño es ser una boxeadora profesional. Maggie consigue hacerse famosa. En uno de los combates queda tetrapléjica. Con el tiempo Maggie le pide a su entrenador, Frankie, que la mate. Después de varios intentos de suicidio por parte de Maggie, finalmente accede. Tema: La eutanasia

6- THE DOCTOR, 2011, Randa Heine

SINOPSIS: cuando a Jack Mackee, un médico frío y distante, le diagnostican una enfermedad, pasa a ser un paciente más de su propio hospital. Entonces experimenta lo que sienten los enfermos, que tendrá que confiar ciegamente en un sistema médico que sabe que no es infalible y que habrá de soportar con paciencia unos trámites burocráticos que se eternizan, unos reconocimientos humillantes y unas abarrotadas salas de espera. Temas: La empatía, pacientes

7- INTOCABLE, 2011, Oliver Nakache

SINOPSIS: Philippe, un aristócrata millonario que se ha quedado tetrapléjico a causa de un accidente de parapente, contrata como cuidador a domicilio a Driss, un inmigrante de un barrio marginal recién salido de la cárcel. Dos mundos enfrentados que, poco a poco, congenian hasta forjar una amistad tan disparatada, divertida y sólida como inesperada. Temas: Dependencia, discapacidad, relación de la persona cuidadora-persona enferma

8- MÁS ALLÁ DE LA COLINA Y LA SELVA, 2014, Alfredo Torrescalles

DOCUMENTAL: Un recorrido por la realidad de los Cuidados Paliativos en África. Trata sobre el sentido y origen de la enfermedad; la trascendencia de la vida; los profesionales médicos y sanitarios. Las costumbres y creencias del continente africano. Las dificultades que tienen los pacientes de escasos recursos y la influencia de la medicina tradicional en el mantenimiento y retraso de los tratamientos. Temas: influencia de la tradición en la medicina, los obstáculos para los cambios, la labor de los misioneros y cooperantes.

ALMUDENA TORRES CALLES

COMENTARIOS SOBRE LA PELÍCULA “NO SE DECIR ADIÓS”: LA FAMILIA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS



No sé decir adiós. España 2017. Director Lino Escalera. Duración: 96'. Premios: Festival de Málaga Cine en español. Premio especial del Jurado, mejor guión, mejor actor de reparto (Juan Diego), y mejor actriz (Nathalie Poza)

La película refleja lo que vemos de manera cotidiana los profesionales de cuidados paliativos y

está planteada desde el momento en que se le indica al paciente que no hay tratamiento curativo para su enfermedad y se le sondea la posibilidad de recibir cuidados paliativos. El personaje interpretado como el padre, por Juan Diego es muy fiel a la realidad. Pero la historia está contada desde la perspectiva de la familia y cómo repercute en los diversos miembros cuando hay una enfermedad grave, avanzada y la posibilidad de la muerte en un periodo corto de tiempo.

Aunque el director es debutante, no por ello deja de plasmar de manera casi fotográfica lo que sucede cuando una enfermedad hace acto de presencia en una familia. Quizás hay algunas cuestiones que se plantearían de manera distinta, como se ofrecen los cuidados paliativos. Refleja esa especie de “terremoto familiar” que se produce cuando una persona muy querida se encuentra muy enferma y se pide a la familia tomar decisiones, y aparece el miedo a equivocarnos, que bloquea, y a hacer que se pospongan algunas decisiones.

Los temas que aborda la película están tratados con delicadeza, ternura y una buena dosis de humanidad. Se habla de la muerte sin nombrarla demasiado, indirectamente pero con la realidad por delante. Es como un triángulo equilátero en cuyos vértices están las dos hijas y el padre, y las interacciones que se producen entre cada diada (cada dos de ellos), como si fueran tres reencuentros en un lugar de uno global.

Se ve cómo se transforman los roles familiares, cómo

cambian las relaciones padre-hijas, con cada una de las hijas y la relación entre ellas, a medida que se van desarrollando los acontecimientos y que la enfermedad evoluciona. Aparecen los conflictos familiares, la diferencia de criterios en cuanto al manejo del padre y cómo esto polariza mucho más, en especial lo que se considera que es mejor para el paciente. Cuando esto ocurre, los familiares más cercanos (hijas en este caso) tienen que adaptar su vida a lo que está produciendo la enfermedad, dejar de trabajar, viajar a otra ciudad, vivir en casa de un familiar con quien no se está acostumbrado, pasar más tiempo con la persona enferma, ayudarles a arreglar cuestiones pendientes...

Una de las hijas, Carla, (el personaje que interpreta Nathalie Poza), muestra lo que nosotros describimos como “Síndrome del hijo de Bilbao”, pero que en algunos lugares se le ha cambiado el nombre, “Síndrome del hijo de San Sebastián” o “del hijo de Burgos”... Y aquí podría llamarse “síndrome de la hija de Barcelona”(se llama así porque ,con mucha frecuencia, cuando llega a ver al padre el hijo ausente, pone en duda y altera todo lo que el hijo presente, el que cuida al enfermo día a día, hace). Es curioso cómo cambia el nombre de las cosas según donde estemos y nuestras concepciones personales y laborales- sanitarias. Esto nos plantea el tema también de las segundas opiniones ante enfermedades graves, de lo que implica para una persona enferma, de edad avanzada (en la película), con menos energía, que tenga que moverse y trasladarse a otra ciudad, para que le digan lo mismo o, como mucho, le planteen la inclusión en un ensayo clínico, lo cual influirá indudablemente en su calidad de vida.

Es curioso el efecto de la Negación de la realidad, “no ver para ver el resto de las cosas que están pasando” y actuar bajo su influencia, que es una protección que sirve a la persona hasta que se sienta preparada para aceptarla. En la película se muestra como bloqueo emocional y al mismo tiempo como hiperacción (hacer algo sin importar si cumple el objetivo y es coherente). Es crearse una coraza- armadura para que algo de fuera no duela, pero no nos protege de nuestro dolor interno que sigue ahí, y al mismo tiempo la armadura impide la ayuda desde fuera, para aliviar ese dolor.

Blanca, la otra hija, interpretada por Lola Dueñas, mantiene una actitud de aceptación, que en algunos momentos roza la sumisión a las necesidades del padre y a las circunstancias, y en otros actúa más motivada por minimizar el conflicto con su hermana que sabe que es la persona, familiar próximo, que le va a quedar, cuando su padre fallezca. Es casi una cuestión de supervivencia el

decidir llevarse bien con la hermana, por el bien de todos (presente y futuro), y al mismo tiempo lucha y se debate por tratar de transmitirle la realidad de lo que está pasando y cómo al final la realidad se va imponiendo, porque el padre va empeorando sin que se pueda hacer nada por evitarlo. Blanca se sitúa más en la esfera de la realidad y Carla en la del deseo y la irrealidad, la fantasía incluso.

Lo que provoca el tema de la película es que la enfermedad no deja de ser una oportunidad para recuperar las relaciones perdidas, arreglar asuntos pendientes y curar heridas abiertas o mal cicatrizadas. Todos ante el abismo de la muerte nos sentimos impactados, cada uno de manera diferente. La sensación de vorágine y de vacío se extiende como los círculos concéntricos cuando se lanza una piedra en un estanque. El reencuentro del padre con las hijas (especialmente con la que la relación estaba más deteriorada, en parte por la distancia), se produce en condiciones de vulnerabilidad de todas las partes. El miedo y el desconocimiento que bloquean sirven a los personajes como catapulta hacia un lugar que desconocen y a vivir con unas circunstancias que tienen que lidiar de la mejor manera posible.

Hay que reseñar la función del resto de los personajes secundarios, en la oficina, en el hospital y en los otros lugares, porque permiten acotar ambientes y resaltar emociones de los personajes principales. Devuelven a los personajes principales como un espejo algunas de las cosas que están pasando y que no terminan de ver. La película habla de las despedidas (el título precisamente alude a ello), de nuestros miedos a decir adiós, de que nos aferramos a algunas cuestiones, ideas, creencias, percepciones, imágenes de una persona,... aunque estén equivocadas en ese momento porque la realidad haya evolucionado en otra dirección. Es relevante que cuando salimos de la situación cotidiana, cuando la realidad se pone delante de nuestros ojos y somos conscientes de lo que sucede, nos vemos “desnudos ante el destino” y es cuando realmente podemos decir adiós, con todo lo que ello implica.

Quienes trabajamos en cuidados paliativos sabemos de la importancia de la despedida, tanto en el paciente hacia sus seres queridos, de la familia hacia el enfermo y la relación que existe con ellos y los sanitarios hacia el paciente y la familia; por eso se recomienda hacer “cartas de condolencias”, entre otras cosas. Nosotros como profesionales necesitamos despedirnos- cerrar esa relación con paciente y familia que ha sido muy intensa, -que normalmente nos aporta mucho y nos hace aprender sobre la vida, por lo que debemos dar gracias.

La rabia, la ira (fundamentalmente en la hija Carla),

la impotencia, el valor de pedir perdón o de reconocer un error, forman parte de las piezas de este puzzle que compone la película, y muestra que todo está enlazado y que es interdependiente. El diagnóstico es el inicio del duelo y por eso es fundamental que se haga bien, porque sentamos las bases para que el duelo se pueda elaborar sólidamente, sobre “tierra firme” y no sobre arena o castillos en el aire. Nos habla también de nuestro afrontamiento de los aspectos anticipatorios del duelo y de cómo serán las cuestiones después de la muerte de la persona querida.

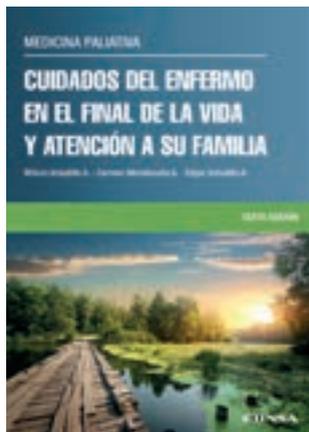
En la película, los paisajes que aparecen, que explora José Luis (el personaje de Juan Diego) con sus dos hijas, a veces sólo con una de ellas, forman parte de la experiencia que viven todos; y el paisaje que se muestra a través del viaje es parte del acompañamiento y del apoyo que tienen los personajes. El viaje no deja de ser un trayecto hacia lo desconocido de la muerte. Ante el miedo que produce todo esto, se producen conductas de escape /evitación como manera de hacer frente a la realidad. Es como una “huida hacia delante”. Convergencia de dificultades de comunicación entre los diversos personajes, con las incertidumbres presentes y dificultades pasadas, y en parte con los miedos futuros sobre la posible o probable evolución. El director indica que la frase que le acompañó en todo el proceso de realización de la película, es aquella con la que comienza la película Tormenta de hielo, Ang Lee (1997): “La familia es el vacío desde donde emerges y el lugar donde regresas al morir”. Lo cual es una excelente reflexión sobre la función de la familia y el ciclo de la vida.

En resumen, esta película es útil para conocer el mundo de los cuidados paliativos y las realidades que se producen en el día a día. Nos plantea muchas preguntas sobre la vida, la muerte, el afecto que sentimos por nuestros seres queridos y cómo abordamos nuestras emociones y las relaciones con las demás personas al final de la vida.

PATRICIA ACINAS Psicóloga clínica

NUEVO LIBRO: MEDICINA PALIATIVA: CUIDADOS DEL ENFERMO EN EL FINAL DE SU VIDA Y ATENCIÓN A SU FAMILIA

Tres compañeros de Paliativos Sin Fronteras, Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo han presentado estos días la Sexta edición de su libro: “Medici-



na Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia” (EUNSA 2018), 1040 páginas, con 57 artículos y la colaboración de 78 especialistas que cubre la mayoría de aspectos teóricos necesarios para el bienestar del enfermo y de su familia. Su contenido resalta las posibilidades de los Cuidados Paliativos (CP) para aliviar el

sufrimiento, desde el momento del diagnóstico, de todos los pacientes y familias que se enfrentan con problemas asociados con enfermedades que ponen en peligro su vida o que disminuyen su calidad, a través de la identificación temprana y evaluación impecable y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, sea cual sea la expectativa de vida y la limitación pronóstica.

El libro está dividido en 4 secciones, una conceptual acerca de los fundamentos de los CP, otra sobre el control de síntomas, una tercera que aborda el manejo del dolor y una cuarta sobre la atención a la familia y otros aspectos de la paliación. En ellas se revisan las posibilidades de la comunicación, del respeto a los derechos de los enfermos, los dilemas éticos, la atención a los supervivientes, la espiritualidad, la rehabilitación, el quemamiento, la investigación, los CP en niños, adolescentes y ancianos, en las demencias, otras enfermedades degenerativas y VIH/SIDA, en el duelo, en los desastres, y las grandes posibilidades de los CP en la cooperación internacional. Ofrece, además, un material indispensable para la reflexión y no solo para la intervención sanitaria. Como dice, F. Savater en el prólogo de su 4ª Ed., “Habla del dolor, del miedo, de la soledad ante la inminencia de la muerte, de la pérdida de aquello y aquellos que más amamos, de nuestro desamparo y de nuestra solidaridad: habla del misterio de la condición humana. De la fragilidad irremediable que nos cuarteja y del proyecto de dignidad compartida que nos hace apoyarnos unos a otros”.

Esta obra representa un gran esfuerzo de actualización en esta especialidad cada vez más importante para la calidad de vida de los enfermos. La atención al detalle

y la aplicación de las modernas técnicas del tratamiento sintomático, la comunicación y el trabajo multidisciplinar, pueden tener un efecto inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, porque no hay nada que la pueda mejorar más que la puesta en práctica de los CP actualmente disponibles. La comunidad global tiene la responsabilidad y oportunidad de ayudar a reducir el abismo en el alivio del dolor a través de promover el desarrollo de los CP, que pueden reducir el dolor y aliviar el sufrimiento asociado a las enfermedades serias, a la vez de crear los recursos asistenciales y psicosociales para complementar el bienestar de los enfermos y de sus familias. Los CP son un medio muy eficaz para reducir la tremenda brecha existente en el sufrimiento producido por la enfermedad entre las personas de países pobres y ricos, a través de la solidaridad que evite que gran parte del mundo viva o muera con pocos o escasos cuidados paliativos o alivio del dolor. El Prof. Pedro Bilbao, en el Prólogo de la 5ª Edición, indica que: “La Medicina Paliativa, a través de este libro es un claro ejemplo del nuevo contrato social donde el enfermo espera recibir calidad en sus cuidados con una asistencia global que comprenda no solo el manejo de los síntomas, sino también el respeto a su autonomía”. Puede ser de gran ayuda para tratar con sensibilidad y profesionalidad a los enfermos y familiares.

MEMORIA DE LAS ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN 2017

Paliativos Sin Fronteras como ONGD sanitaria, creada en 2009 para favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos (CP) y el alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales en los países de escasos y medianos recursos, ha cumplido este año 25 años de vida tras su fusión con la Sociedad Vasca en 2015 y ha recibido el 31 de octubre, un Premio de la Fundación ANESVAD por la Innovación en cooperación internacional por su trabajo en África desde 2011 en paliativos. Ha realizado en 2017 las siguientes actividades:

DOCENTES :

PSF ha llevado a cabo el primer curso on line de CP en Pediatría en la Comunidad de Castilla y León de diciembre a Junio de 2017, con la inscripción de 106 pediatras y enfermeros de esa Comunidad. El curso, con 23 créditos, estuvo dividido en tres partes y fue auspiciado por la Consejería de Sanidad de esa comunidad.

PSF organizó las primeras jornadas de voluntariado

en Pamplona en febrero con la participación de Adriana López, Carmen de la Fuente, Almudena Torres y W.Astudillo y contó con la asistencia de 25 personas.

PSF desarrolló en el Salón de Actos del Koldo Mitxelena de San Sebastián la XII Jornadas de formación de las familias con enfermos crónicos y terminales en junio, la XVII Jornada de voluntariado paliativo y cine en septiembre y la de XII jornada de Apoyo en el proceso del duelo en octubre ,en un total de 15 horas lectivas con asistencia de 150 personas.

PSF, a través de Almudena Torres y Adriana Higuera, dio un curso de 8 horas al personal de la Residencia Municipal de ancianos de Irún en abril .

PSF participó en junio en el Master de Cuidados Paliativos de la UPV en Bilbao , a través de Wilson Astudillo, con varias ponencias sobre la cooperación internacional en paliativos, tanto de adultos como niños y con la presentación y comentarios de la película Más allá de la colina y de la selva, de Alfredo Torrescales. Intervino en noviembre en la reunión anual de Arinduz en San Sebastián sobre el trabajo que realiza PSF y colabora en el Master Internacional de Anestesia de Andalucía que se está llevando este año y el próximo.

El coordinador de Voluntariado, Jesús Muñoz de Ana, ha formado 6 voluntarios paliativos y ha organizado varias charlas en San Sebastián, tanto de forma individual como grupal.

Las Dras. Ana Gutierrez y Rosi García presentaron en el Congreso paliativo de países francófonos en Ginebra tres ponencias sobre los cuidados paliativos en Camerún, la asistencia domiciliaria y la labor de los grupos de autoayuda, e iniciaron actividades docentes paliativas en la Provincia Centro de Camerún.

RELACIONES INTERINSTITUCIONALES

PSF, a través de la Dra. Carmen de la Fuente, Vicepresidenta, encargada de las Relaciones institucionales , ha colaborado con el Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital del Río Hortega Dr. Fernando Centeno y con el Dr. Antonio Nebreda en la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Valladolid.

La Dra. de la Fuente ha participado como experta en la revisión del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León y Atención a la Cronicidad, donde figura el agradecimiento expreso a PSF por parte del Sr Consejero de Sanidad .

La Dra. de la Fuente ha presentado un informe para el Proyecto de Ley de Muerte Digna, (Ciudadanos), a la Presidenta de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados y representó a PSF en el II Congreso de

Cooperación internacional de los Colegios de Médicos solidarios en Santander, donde dio a conocer nuestra labor. En este congreso se reunió con el representante de la CONFEMEL (Confederación Médica Latinoamericana), Dr.Jean Carlo Cavalcante, que mostró gran interés por el trabajo que realizamos. Por su mediación contactó con la Dra Daniela Soler de Brasil, que se incorporó a PSF y que realiza una labor como Cooperante docente y trabajadora de octubre 2017 a enero 2018 en Nigeria, en apoyo al Dr Foleju Olasegun, nuestro representante en dicho país.

Representó a PSF en el Congreso de Cooperación Universitaria en Valladolid, como Patrocinadora de Premios y colaboró en un Seminario de CP en colaboración con dos médicas ginecólogas Voluntarias que trabajan en Camerún. Además, cooperó como Experto con el Grupo de Padres de Niños con Enfermedades Graves que lideran el desarrollo de CPP en Andalucía.

La Dra. De la Fuente como responsable de Relaciones interinstitucionales de PSF, tiene un canal informativo con más de 1000 seguidores en Facebook y más de 600 en Twitter.

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

PSF facilitó la rotación en febrero de la Dra. Myriam Georges, del hospital Saint Demian de Haiti, por el servicio de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Colaboraron en su alojamiento las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón..

PSF traerá en febrero de 2018 a la Dra. Mildred Rondón de la República Dominicana para una rotación de un mes por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, tras lo cual hará una pasantía en marzo y abril por el servicio del Dolor del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz, con el Dr. Luis Miguel Torres. Su viaje será posible con la ayuda de la Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa.

PSF ha enviado a la Dra. Danielle Soler de Brasil como cooperante a Nigeria durante tres meses para que trabaje en la formación de profesionales del Hospice de Abekouko de Nigeria, junto al Dr. Fodayu Olasegun, Representante de PSF en este país.





PSF recibió la donación de 60.000 comprimidos de paracetamol tramadol de Farmacéuticos Sin Fronteras, que los está enviando a varios hospitales de Haití, Colombia, Ecuador, Honduras, Nigeria y Camerún. PSF recibió una donación de fármacos oncológicos

para el Servicio de Oncopediatría del hospital Saint Demian de Haití, al que, además, ha donado un monitor.

PSF recibió de la Fundación Matía de San Sebastián una donación de 16 tensiómetros que se han enviado a hospitales cameruneses, haitianos y marroquíes

PSF ha proporcionado ayuda domiciliaria paliativa a través de su delegación en Melilla en la provincia de Nador-Marruecos- y ha atendido este año a 30 personas. Se les ha enviado medicamentos y ha adquirido material para curas y tratamientos en Marruecos.

PSF, a través del Dr. Antonio Blanco, su cooperante, ha podido atender a 1485 niños y jóvenes de escuelas y orfanatos en Camerún durante el mes de Diciembre en una campaña para control de patología otorrinolaringológica y evaluación de la sordera en niños y adolescentes.

PSF fue distinguida con el Premio a la Innovación de la Fundación ANESVAD, por su trayectoria en la cooperación con África, en 2017.

PSF ha conseguido una subvención de 8.000 euros en la convocatoria de Mutualista Solidario de la Fundación AMA, que empleará en la cooperación internacional en paliativos en Haití.

PSF ha coordinado la visita de las Dras. Ann Merriam y Catherine D'Souza de Hospice África a Camerún, a la Unidad de Cuidados Paliativos de Yaoundé y al centro de Salud de Bikop.

Se han enviado libros de Medicina Paliativa al X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica de Mayo 2017.

CONVENIOS

Este año se han establecido convenios para la formación de profesionales becarios de PSF con el Hospital San Juan de Dios de Santurce, la Fundación Matía de San Sebastián y con el Hospital Son Espases de Mallorca para pasantías en paliativos, Oncología, Dolor y Anatomía Patológica

PSF ha firmado un convenio con la Facultad de Filosofía de la Universidad del País Vasco para la rotación de estudiantes por la asociación y su participación en las

actividades formativas.

Se ha firmado un convenio con la Fundación ANESVAD para potenciar el trabajo paliativo en Camerún y en otras zonas de África, entre ellas los países francófonos.

Se revisa y actualiza la web de Paliativos Sin Fronteras, www.paliativossinfronteras.org con el objeto de que pueda albergar cursos on line en 2018. Se va a crear en 2018 una plataforma para los cursos on line de PSF.

LABOR EDITORIAL.

El Dr. Antonio Salinas de PSF ha intervenido en la revisión de un libro de Cuidados Paliativos para los médicos residentes, y su autora, la Dra. María Bescos, lo ha señalado en los agradecimientos.

El libro "Medicina Paliativa en niños y adolescentes", editado por PSF, se ha traducido al francés para promover los CP pediátricos en Haití, Camerún y otros 11 países francófonos, en un trabajo multinacional con la participación de diversos colaboradores de PSF en Haití- Pascale Yola G. de Heurtelou, Charles Roberson-, de Marruecos-Maria Zemmouri Sánchez, Younes Ellahiou, Karim Ghazi-, de Camerún-Carina Cailm-, de Francia- Lorena Hausser y Jannine Vanderheyden-, de Canadá- Danielle Lehoullier, Claude Blier, Daniella Doyon-, de España: San Sebastián-Cristina Aramendia, Esteban Mankouri-, de Mallorca- Sebastián Drover, Ludivine Commien, Jean Marie Arnold-, de Barcelona- Paloma Espinosa García.



REPRESENTACIONES

Se incorporan como Delegados de PSF, la Sra. Danielle Lehoullier de Canadá, la Dra. Ligia Fu de Honduras y la Dra. Danielle Soler, de Brasil.

AGRADECIMIENTOS: Paliativos Sin Fronteras agradece el apoyo recibido durante 2017 a las siguientes entidades: Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián, Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco, Farmacéuticos Sin Fronteras, Fundación ANESVAD, Caja Laboral Popular, Fundación Kutxa, La Caixa, Fundación AMA, Orona S.L., Fundación Mutuam Conviure de Barcelona, Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa, Koldo Mitxelena de San Sebastián, Hnas del Sagrado Corazón de Jesús de Barcelona

y Bilbao, a los Hospitales San Juan de Dios de Barcelona y Son Espases de Mallorca, Dachser y El Diario Vasco. Damos gracias a los compañeros de la Junta Directiva y del grupo Docente, al Coordinador de voluntariado, Jesús Muñoz, y a la secretaria, Jaione Santos, que está realizando una magnífica labor, así como al Delegado de PSF en Melilla, Diego Santamaría y su equipo y a todos los Representantes de PSF, en particular al Dr. Rodrigo Fernández (Chile), Dra. Catherine de Souza (Reino Unido), Danielle Lehoullier (Canadá), Leila Kozak (EE.UU), Silvia Rivas (Guatemala), Sol Villacis (Ecuador), Mary Berengel (Perú) y Ana Gutiérrez (Camerún). Sin su ayuda no hubiéramos podido hacer todo lo que se ha hecho.

DR. WILSON ASTUDILLO ALARCÓN Presidente

PALIATIVOS SIN FRONTERAS DELEGACIÓN DE MELILLA, 2017



Actividades realizadas

Aparte de nuestra labor asistencial domiciliaria en la Provincia de Nador-Marruecos-, hay varios puntos que queremos destacar:

1. Aumento de la plantilla de colaboradores sanitarios y de voluntariado: a lo largo del año se nos han unido más profesionales sanitarios, con mayor o menor implicación, pero decididos a colaborar activamente en la asistencia a pacientes. Los voluntarios se dedican a labores no relacionadas con la asistencia, como acercarnos en coche a los domicilios, llevar medicación etc

2. Elaboración y puesta en marcha de la gestión de pacientes. Debido a la alta demanda de asistencia se creó un protocolo anexo al ya existente sobre la aceptación de pacientes. Este protocolo sigue los siguientes pasos:

- Contacto con el paciente: cuando acuden a nosotros se envía un equipo a valorar la situación real del paciente.
- Comunicación de esa primera entrevista a la encargada de asignación de pacientes.

- La encargada llama al encargado del equipo que se hará responsable del paciente y le comunica los datos de esa entrevista.

- El equipo se hace cargo y va comunicando la evolución al resto de compañeros, pidiendo ayuda según necesidades especiales: fisioterapeuta, auxiliares, etc.

3. Adecuación de la sede local: el local prestado tenía muchas deficiencias y lo hemos adecentado para mantener los medicamentos y el material en un ambiente apropiado.

4. Estamos trabajando con el Dr. Karim Ghazi, nuestro compañero en la creación de un local en Marruecos, cerca de la frontera para atender a los pacientes. Nuestra intención es que dicho local pueda convertirse en un pequeño consultorio de nuestra ONG.

5. Relaciones con Marruecos: tenemos el deseo de crear en 2018 una Delegación de PSF en Marruecos que cubra la zona norte. Debido a conflictos internos del país no hemos podido tener más reuniones y no hemos podido invitar a la Fundación Lalla Salma a visitarnos, la situación fronteriza está siendo insostenible.

Labor asistencial:

El número de pacientes atendidos ha sido de 40; en esta cifra incluimos pacientes no paliativos a los que tras realizar una valoración, los hemos derivado a otros servicios sanitarios. A pesar de los problemas fronterizos, personales el equipo de Melilla sigue trabajando por llevar los cuidados paliativos allá donde hagan falta dentro de nuestras modestas posibilidades. Creemos que un poco es mejor que nada, y estamos convencidos que solo con conseguir que un paciente que muera dignamente, nuestra labor ya está recompensada. También nos sentimos muy orgullosos de formar parte de Paliativos Sin Fronteras

DIEGO SANTAMARÍA AMAT

Delegado de PSF en Melilla

ACTIVIDADES DE PSF CAMERÚN 2017



En 2017 PSF Camerún ha realizado las siguientes actividades:

En la Misión de Bikop:

- Se han atendido a 42 enfermos, en hospitalización y a domicilio

- Se han realizado 44 consultas individuales de psicología en pacientes paliativos

- Se han organizado durante todo el año dos grupos de autoayuda, con enfermos paliativos y de VIH, con un gran éxito y una participación total de 48 enfermos, con reuniones mensuales

- Se han realizado 22 visitas a domicilio con el Programa Puerta a Puerta

En la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Martín de Porres en Yaundé se han atendido:

- 71 pacientes en total. De ellos 27 en hospitalización en la unidad de cuidados paliativos; 17 a domicilio (de ellos 8 eran previos hospitalizados que luego se han seguido en domicilio). 35 eran pacientes de soporte paliativo hospitalizados en otros servicios.

Se han impartido las siguientes actividades docentes:

- Un Módulo de Cuidados Paliativos de 16 h en la Diplomatura de Enfermería de la Escuela Católica de Enfermeros de Yaundé.

- Un Módulo de Cuidados Paliativos de 8 h en la Diplomatura de Enfermería de la Escuela de Enfermería de Kribi.

- Un Módulo de Cuidados Paliativos de 8 h en el nivel Máster de Enfermería de la Escuela Católica de Enfermeros de Yaundé.

Se ha hecho la Tercera Edición de la Guía de Cuidados Paliativos de PSF en Francés.

Se ha extendido la formación en Cuidados Paliativos a otras provincias de Camerún, y para ello hemos realizado las siguientes actividades:

- Un curso de 8 h sobre los CP básicos en el Hospital Monavebe de Sangmelima en la provincia Sur, con la asistencia de 35 personas.

- Un curso de 6 h sobre los CP básicos en el Hospital San Lucas de Mbalmayo, en la provincia Centro, para 30 personas.

- Un curso de 16 h. titulado "Implementación de los CP en la práctica clínica cotidiana", en Douala, organizado junto con el Hospital de Bonassama, con la participación de 42 personas.

Se han celebrado las VII Jornadas Anuales de Cuidados Paliativos en Yaundé, con la participación de 45 personas.

La Dra. Rosario García y yo misma, hemos participado en el Congreso Francófono de CP, celebrado en Ginebra en noviembre pasado, donde hemos presentado dos trabajos científicos sobre nuestra práctica clínica habitual en Bikop y la importancia del trabajo interdisciplinar.

DRA. ANA GUTIÉRREZ MARTINEZ

Representante de PSF en Camerún

MEMORIA PALIATIVOS SIN FRONTERAS – CHILE AÑO 2017



El capítulo chileno de PSF se crea en 2010 y ha participado activamente hasta la fecha en diversas actividades de difusión, enseñanza y aplicación de los Cuidados Paliativos, tanto en Chile como en

Latinoamérica. Fue fundado por el Dr. Rodrigo Fernández R, Anestesiólogo y jefe de la Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador de Santiago, y lo preside como filial de PSF España, al alero de una alianza estratégica de la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador y se incorpora a las actividades científicas de la Asociación Chilena Para el Estudio del Dolor (ACHED – CAP. IASP).

El grupo directivo de PSF Chile está conformado por las Dras. Paola Ritter (Médico Fisiatra, ex Presidenta de la Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación), Ximena Grove (Médico Cirujano, ex jefa de SAMU Metropolitano), Cecilia González (Médico Internista U Dolor y CP Hospital del Salvador) y las Psicólogas de la UD y CP Hospital del Salvador, Ana María Abarzúa y Ana R. Torres.

Convenios de Colaboración. PSF Chile ha establecido varios convenios de colaboración con:

- Ministerio de Salud de Chile: Departamento de Cáncer y Cuidados Paliativos, Servicio de Salud Metropolitano Oriente y Hospital del Salvador de Santiago.

- La Asociación Chilena para Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos (ACHED, CAP IASP)
- La Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación (SOCHMFYR)
- La Cruz Roja Chilena, Junta Nacional de Bomberos de Chile: Departamento Médico
- Universidades: U. Mayor, U. Andrés Bello, U. de Chile, U. de Los Andes
- Cuenta con el apoyo de Laboratorios Grunenthal, TEVA Chile, Tecnofarma, Janssen y Kampar

Actividad de Pregrado.

En nuestra unidad de Paliativos del Hospital El Salvador han realizado una pasantía por un período de 6 meses dos alumnas de internado de Psicología de la Universidad Mayor, dentro del programa: “La Psicología como integrante de un Modelo Interdisciplinario en Cuidados Paliativos”.

Se ha facilitado la pasantía durante dos meses de varios alumnos de Técnicos Paramédicos

Se ha proporcionado a 5 becados de la U. de Chile de Oncohematología una pasantía en nuestra Unidad por un período de 1 semana, en el programa: “Cuidados Paliativos en Oncohematología”.

Se ha facilitado la pasantía de un mes de una anestesta de la U. de los Andes.

Actividades de PSF en Políticas Públicas:

PSF Chile ha proporcionado Asesoría al Comité de Cuidados Paliativos del Programa Cáncer del Ministerio de Salud de Chile.

PSF Chile ha participado en la actualización de Guías Clínicas de Cuidados Paliativos por Cáncer año 2017 del MINSAL, 25 y 26 septiembre

PSF Chile ha participado en las Jornadas Anuales de Cuidados Paliativos MINSAL, 25 -26 agosto

Actividades de Docencia y Difusión

PSF Chile ha organizado las XII Jornadas Anuales de Dolor y Cuidados Paliativos del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, Hospital del Salvador, dirigidas a Profesionales y Técnicos de Atención Primaria los días 9 y 10 de noviembre en jornada completa, con 100 asistentes.

PSF ha intervenido en el Simposio Chileno de Medicina de Urgencia (SIMU) días 6 -7 abril a través del Dr. Rodrigo Fernández R. con el tema: “Los CP y las situaciones de Urgencia”.

PSF a través del Dr. R. Fernández como ponente, ha intervenido en el Seminario ACHED en agosto en una Mesa sobre el “Dolor irruptivo y uso de Fentora”, y sobre

la “Utilidad de combinación Oxiconona – Naloxona en CPaliativos. .

DR. RODRIGO FERNÁNDEZ REBOLLEDO Presidente

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

El Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, considera que los pacientes europeos tienen el derecho fundamental de recibir una información de calidad y accesible para promover la igualdad tanto en el tratamiento de las enfermedades como en el acceso a tratamientos innovadores y a las nuevas tecnologías. Para ello, es necesario extender y universalizar la tarjeta sanitaria única y garantizar la confidencialidad de la información sobre su salud a través de la implantación segura de la historia clínica digital y la receta electrónica. Este organismo considera esencial la libre elección del médico y del centro sanitario por el paciente y que se controle la veracidad de la información sanitaria en Internet a través de promover el desarrollo de motores de búsqueda que identifiquen sitios web sobre salud que hayan sido validados por la calidad de la información suministrada. La institución ha destacado la importancia del paciente como eje central de la Sanidad para planificar las políticas sanitarias y ha abogado por que las asociaciones de pacientes, tengan una participación activa en los sistemas sanitarios fomentando su financiación pública y garantizando su independencia. Los pacientes cada vez demandan un mejor trato, más tiempo de consulta, una medicina personalizada y, en definitiva, que se humanice más la asistencia como aspectos claves para mejorar la calidad de los sistemas sanitarios. Por ello, es fundamental profundizar en la elaboración de medidas preventivas concretas y en guías técnicas de mejora.



Paliativos Sin Fronteras le invita a participar en su trabajo, a cooperar para que puedan realizarse los programas de ayuda a enfermos crónicos y en el final de la vida y apoyar a sus familias y a compartir lo que ahora tenemos con los muchos que todavía no los tienen. Queremos hacer activa la compasión manteniendo la dignidad de las personas. Súmese a nuestro proyecto y ayúdenos a hacer del final de la vida una etapa positiva, tanto para el enfermo como para su familia. Hágase socio y voluntario y comparta nuestro esfuerzo, porque hay una gran tarea por hacer por los demás. *“Un hombre no vale más que otro si no hace más que otro”*, dijo Miguel de Cervantes. La forma como tratamos a los enfermos y a sus familias revela el grado de evolución que hemos alcanzado en la humanidad.

*“Hay personas que luchan un día y son buenas
Hay otras que luchan un año y son mejores.
Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos
Pero hay los que luchan toda la vida por los demás, por los que
más necesitan.
Esos son los imprescindibles.”*

PSF HA RECIBIDO EL PREMIO DE ONGD DEL AÑO 2015 DE LA FUNDACIÓN DE DOLOR DE ESPAÑA Y LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y EN 2017, LOS PREMIOS DE LA FUNDACIÓN ANESVAD A LA INNOVACIÓN EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL POR SU TRABAJO EN CAMERÚN Y EL SEGUNDO PREMIO DE LA FUNDACIÓN AMA POR SU LABOR EN HAÍTÍ. ES MIEMBRO DE LA AGENCIA ESPAÑOLA DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DE INTERIOR DE ESPAÑA.



DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y a expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no”, ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas
- El derecho a seguir la propia vida.

PUBLICACIONES DE LA SOVPAL Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa, 1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos, 1997
- La Comunicación en la terminalidad, 1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad, 1999
- La familia en la terminalidad, 1999
- Cuidados Paliativos en Geriátria, 2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad, 2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos, 2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. 2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa, 2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos, 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria, 2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava 2010
- Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria, 2012.
- Guide de poche de Soins Palliatifs, 2013, 2 Ed. 2014
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes .2015
- Guide Practique en cáncer, 2016
- Carta de Trieste sobre los Derechos de los niños Moribundos, Fundación Maruzzia. 2016

FOLLETOS:

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) 5ª Edición, 2017
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2ª Edición . 2001
- Base para mejorar la atención de los cuidadores en paliativos. Revista Notas Paliativas. Anual. Gratuita.
- Web de Paliativos Sin Fronteras www.paliativossinfronteras.org

HÁGASE SOCIO, COOPERANTE O VOLUNTARIO:

Si desea hacerse miembro o socio colaborador de Paliativos Sin Fronteras, envíe sus datos personales (nombre, DNI, ocupación, teléfono-fax) a:

Paseo Juan XXIII, 6-3D – 20016 San Sebastián-Donostia, España

paliativossinfronteras@gmail.com / voluntariadopsf16@gmail.com / <http://www.paliativossinfronteras.org>

TEL. y Fax 00-34-943.397773



Jardines de Aiete. San Sebastián. W. Astudillo.

*Cuando eduquemos para cooperar y ser solidarios unos con otros,
ese día estaremos educando para la paz.*

MARIA MONTESORI

NOTASPALIATIVAS 2017

**ONGD DE LA AGENCIA ESPAÑOLA
DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL**

**PREMIO AMA
A LA COOPERACIÓN 2017**



**ONG DEL AÑO 2015
SOCIEDAD ESPAÑOLA DEL DOLOR**

**PREMIO ANESVAD 2017 A LA
INNOVACIÓN EN COOPERACIÓN**

Paseo Juan XXIII, 6-3D – 20016 San Sebastián-Donostia, España
info@paliativossinfronteras.org / www.paliativossinfronteras.org

TEL. 00-34-943.39777