



NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2018



VOL. 19- Nº 1
DICIEMBRE 2018

(C) 2018 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, Rosa García Orellan, Alazne González, Marina Guridi, Ana Gutiérrez, Iván Aizpun, Adriana Higuera, Monserrat Jimena G., Kharim Ghazi, Mónica Maluenda, Antonia Martínez Agüero, Carlos Martínez Gorriarán, J. Carlos Mazabuel, Carmen Mendinueta, Valentina Montero, Jesús Muñoz de Ana, Soraya Parra, Magdalena Pérez, Antonio Salinas, Milagros Salaberría, Daniel Ramos, Diego Santamaría, Jaione Santos, Begoña Sedano, Almudena Torres, Nagore Vázquez, Josema Vega de Seoane y Mohamed Yakoubi.

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

Diseño y maquetación: www.375estudio.com

Foto de portada: Bosque de Oma. Vizcaya. **Autor:** Julen Astudillo Larraz

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.

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



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

www.paliativossinfronteras.org
paliativossinfronteras@gmail.com
paliativossinfronteras15@gmail.com (Secretaría)
voluntariadopsf16@gmail.com
Paliativosfmevilla@gmail.com

CONTENIDO

EDITORIAL. Cuidado paliativos, un nuevo contrato social	4
Conclusiones de la jornada anual de aebi y comunicado sobre la eutanasia. Morir con dignidad	4
La importancia del cuidador principal en cuidados paliativos	6
El paciente terminal en urgencias	6
Insuficiencia cardíaca terminal.....	7
Ascitis hepática. Cambios corporales y su impacto psicológico	8
Grupo de escucha de enfermos con cirrosis descompensada en Bikop	9
Atención paliativa pediátrica en países en vías de desarrollo	9
Medicina paliativa en niños y adolescentes, una gran necesidad global	11
Curso on line de cuidados paliativos pediátricos en Iberoamerica	12
Necesidades de formación de los cuidadores paliativos	13
El buen humor como intervención terapéutica	13
La soledad: problemas y algunas posibles soluciones	14
El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales.....	17
La formación continuada en el voluntariado	18
El trabajo del voluntariado de PSF España 2018.....	19
Nuredin Hach Hadi Hassan - Voluntario del año 2018 de PSF	19
¿Por qué nos cuesta dar malas noticias? Efecto Mum.....	20
La comunicación eficaz en la prevención del duelo patológico	21
Duelos desautorizados. La pérdida de un vínculo no reconocida.....	24
El abordaje del suicidio en la enfermedad	25
Una reflexión sobre el suicidio en la enfermedad	26
El suicidio juvenil: el vértigo de vivir	27
Cómo afrontar el proceso de duelo	28
Comentarios sobre la película: Alabama Monroe.	31
Comentarios sobre el libro: comprensión del duelo en el siglo XXI.	32
Recursos en el duelo	33
África y la cooperación en blanco y negro	34
El principio de autonomía y los derechos de los pacientes en el final de la vida.....	35
Solidaridad y humanidad	36
Memorias de Paliativos sin Fronteras 2018 España.....	38
Memoria de la delegación de PSF Melilla - España 2018	40
Memoria de actividades de PSF Camerun, 2018	41
Memoria Paliativos sin Fronteras – Chile año 2018.....	42
Memorias de PSF República Dominicana	44
PSF y los cuidados paliativos pediátricos en Haití.....	45
Memories of palliative without borders Nigeria/	46
Derechos de los cuidadores	49
Publicaciones de la SOVPAL y Paliativos sin Fronteras.....	49
Paquete esencial de cuidados paliativos y de servicios de alivio del dolor	50
Principios de Paliativos sin Fronteras	51

EDITORIAL

LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UN NUEVO CONTRATO SOCIAL

Los Cuidados Paliativos (CP) representan un nuevo contrato social con el enfermo que espera recibir calidad en sus cuidados y una asistencia global que comprenda no solo el manejo de los síntomas, sino también el respeto a sus valores, autonomía y el apoyo a sus problemas psicosociales. En estos años, gracias a ellos se ha producido un cambio positivo en las relaciones médico-paciente crónico y en el final de la vida, porque estos aspectos se consideran esenciales para la búsqueda de su mayor bienestar y ayudarle a sobrellevar la enfermedad. Por la mejora de la calidad de vida que producen en adultos y niños se deben ofrecer desde el mismo momento del diagnóstico de muchas enfermedades. Así, se ha comprobado desde 2010 por estudios en la Universidad de Harvard, que los CP incorporados desde un principio, no solo aumentan la calidad de vida, por ejemplo, en el cáncer pulmonar avanzado, sino que ayudan a mejorar la experiencia de la enfermedad, la supervivencia (hasta 3-6 meses) y reducen el dolor, el sufrimiento y la hospitalización.

Los CP tienen por meta el alivio del sufrimiento relacionado con la enfermedad, siendo importante que el triángulo terapéutico paciente-familia-equipo funcione bien y que todos participen en la solución de los problemas al igual que los clínicos, como expertos que son en el manejo sintomático, como los que sufren el impacto de la enfermedad que son el paciente y la familia. Una buena comunicación con el enfermo permite conocer lo que le afecta y darle la información adecuada, según sus deseos sobre lo que padece y el posible tratamiento explicándole que no siempre "más es mejor". Como el sufrimiento es de origen complejo, es preciso hacer una evaluación y control cuidadosos de los factores desencadenantes tanto físicos como sociales entre ellos, el dolor, la soledad, el sentirse una carga, la cercanía de la muerte y el temor a morir con sufrimiento. Para que todo suceda con más normalidad, se debe hablar con tiempo de la muerte como parte de la vida, del respeto a la voluntad del paciente y de la existencia de medios para evitar el sufrimiento y dolor, con empleo incluso de la sedación, si es necesaria.

Los CP son y deben ser un instrumento de solidaridad contra el sufrimiento. Si bien la situación paliativa está mejorando en nuestro país, la comunidad global

tiene la responsabilidad y oportunidad de ayudar a cerrar la gran brecha con los países pobres en cuanto al alivio del dolor y sufrimiento asociado a las enfermedades graves, a través de ayudar a promover en ellos los CP, la creación de un pack paliativo básico para emergencias y desastres, mejorar la educación paliativa de sus profesionales y apoyar a sus instituciones paliativas. En 150 países, la morfina no está disponible para el dolor maligno por restricciones burocráticas, a pesar de ser el fármaco más barato, fácil de manejar y eficaz en esta indicación, lo que provoca que sufran dolor muchos millones de personas, junto a una deficiente satisfacción social y emocional de los pacientes y familias. Así, de las 298,5 toneladas de opioides usados entre 2010 y 2013 para el alivio del dolor, 0,1 toneladas, esto es solo 100 kg se distribuyeron en los países pobres. Solo la solidaridad global puede evitar que una gran parte del mundo siga viviendo o falleciendo con pocos o escasos cuidados paliativos y con dolor.

**WILSON ASTUDILLO ALARCÓN
PALIATIVOS SIN FRONTERAS**

CONCLUSIONES DE LA JORNADA ANUAL DE AEBI Y COMUNICADO SOBRE LA EUTANASIA. MORIR CON DIGNIDAD .

Madrid 19 de Octubre de 2018

http://aebioetica.org/archivos/Conclusiones_y_comunicado_final.pdf

Tras la mesa redonda y el posterior coloquio, se redactan las siguientes conclusiones. Estas son aprobadas por la Junta Directiva de AEBI (Asociación Española de Bioética) para ser publicadas en la web institucional de la asociación como comunicado a la opinión pública sobre la posición de AEBI ante la proposición de ley del PSOE para regular la eutanasia y que se convierta en una prestación en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud :

1. Tal como ya nos manifestamos en las redes sociales, afirmamos que nunca hay motivo que justifique la directa eliminación de un ser humano. El interés general de la sociedad exige que ningún ciudadano pueda cooperar o ejecutar la eliminación de otro, menos aún los profesionales sanitarios. Ni el dolor ni la ausencia de ninguna otra cualidad inherente a la persona anulan su dignidad ésta es incompatible con la licitud de la eutanasia .

2. Debemos eliminar el dolor y el sufrimiento no la persona con dolor y sufrimiento. Aun existiendo situacio-

nes particulares muy dolorosas hay que realizar un esfuerzo para ayudar a los pacientes a dotarlas de sentido. No existen variantes benignas de la eutanasia, por tan to no se pueden admitir excepciones. La lástima que pueda provocar esa situación, no justifica quitar intencionalmente la vida de un hombre. Es un homicidio deliberado que presentado como acto altruista y benevolente encubre la necesidad propia de olvidar el sufrimiento y la muerte, y la incapacidad de aceptar la muerte ajena.

3. En este sentido, y dado que el hombre no es un ser aislado, se requiere por parte de la sociedad, de las ciencias sanitarias, de los servicios de salud y socio-sanitarios de una atención que palie los sufrimientos y desbloquee las pocas peticiones eutanásicas que se pueden dar, pues dichas demandas terminan cuando los pacientes reciben tratamiento paliativo adecuado. En línea con lo anterior, es fácil advertir que tratar el sufrimiento eliminando al que sufre es un contrasentido de la acción paliativa. Lo que piden los enfermos es ser valorados, seguridad ante la incertidumbre de la muerte, ser tratados y cuidados profesionalmente.

4. Los cuidados paliativos se basan en un tipo especial de atención que se aplica a pacientes en situación de enfermedad avanzada. Estos cuidados pretenden proporcionar a la vida de los enfermos, y a la de sus familiares, la mejor calidad posible a su situación. Su principal objetivo es que alcancen el máximo bienestar posible. Actúan sobre las necesidades de todo tipo afectadas por la enfermedad avanzada. Este enfoque global del paciente y su familia se alcanza mediante el trabajo en equipo interdisciplinar de profesionales médicos, personal de enfermería, psicólogo, trabajadores sociales y asistentes espirituales.

5. Tales cuidados deben ser un derecho de todos los pacientes dentro del sistema de salud. En consecuencia la prioridad es que alcancen a todos y que éstos sean de calidad y realizados por profesionales preparados profesionalmente para ello. De esta manera se ayuda a vivir la muerte a todos los ciudadanos con dignidad. Esta es una obligación ética urgente por parte de los poderes públicos.

Ofrecer la eutanasia cuando no está resuelto el acceso universal a los cuidados paliativos es una irresponsabilidad, una negligencia y algo contrario a la justicia social. Es necesario por lo tanto que la ley garantice una correcta atención a los enfermos al final de la vida, no una ley para acabar con ellos.

6. Si en alguna circunstancia se admite que alguien pueda disponer la vida de una persona, implícitamente se está afirmando que la vida humana no es inviolable

o incondicional y por lo tanto se acepta que hay vidas humanas que merecen no ser vividas. Esto es una tentación para todos, un recurso fácil que tiende a expandirse.

7. La falta de respeto a la propia vida y de la ajena en nuestra sociedad van unidas. Una legalización de la eutanasia destruiría las barreras legales que defiendan la vida humana siempre y en cualquier circunstancia. Institucionalizar el criterio de que si uno libremente decide eliminarse y se legaliza ese acto, determina lícito y digno el suicidio disminuyendo la consideración de la vida ajena como algo inviolable.

8. La posible legalización de la eutanasia ocasiona dentro de las profesiones sanitarias un fenómeno corrosivo de su "ethos" y de la relación sanitario-paciente que implicaría una desnaturalización de ellas: un atentado a la integridad ética de los profesionales sanitarios y a la confianza como fundamento de la relación médico-paciente. El acostumbramiento social y el activismo pro-eutanásico terminarían por convencer a los profesionales y familiares que matar por lastima o a petición del enfermo es una alternativa terapéutica tan eficaz que no se puede rechazar. A pesar de las salvaguardas que para la eutanasia existen en algunos países hay datos que indican que éstas son ineficaces ya que la eutanasia voluntaria da lugar a un incremento de la no consentida.

9. Como consecuencia de todo lo anterior, el estado debe legislar para la mayoría de pacientes, que no desean la eutanasia, protegiendo a los ciudadanos en su derecho a la vida. Una situación concreta, por muy dramática que sea, no puede elevarse como norma, máxime si además conlleva consecuencias negativas para el bien común: debilitamiento de la actitud de defensa de la vida hacia los más débiles y empobrecimiento del quehacer sanitario. Una opción personal no puede universalizarse en un pretendido derecho que obligue a otros a matar.

10. En línea con las ideas expuestas el Consejo de Europa suscribió en la Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (25/6/1999) de Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos en Fase Terminal y Moribundos, suscrita por España, que los Cuidados Paliativos son un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. Además, se respalda la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente del enfermo en fase terminal. Así mismo, se indica que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero (R.XVI C) dado que el deseo de morir, no puede, por si mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su

vida (R.XVI II/III). También en esta línea de pensamiento se encuentra el posicionamiento de la asamblea general del Consejo General de Colegios de Médicos (21/6/2018) ante la eutanasia y el suicidio asistido el cual suscribe íntegramente AEB

11. Por último, la Asociación Médica Mundial también se opone al suicidio asistido y a la eutanasia reiterando su posición de considerar que: “la eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria la ética” (27/10/2018). Madrid 19.10.2018 .

“El objetivo de la Medicina no es solo combatir la muerte, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento para permitir una muerte tranquila.” Juan Gómez Rubi.

LA IMPORTANCIA DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como sanitarios hemos de tener en cuenta que hay que tratar al paciente paliativo como un todo con su familia a través de un equipo multidisciplinar para cubrir sus diversas necesidades fisiológicas y psicológicas. Debemos saber que la atención paliativa domiciliaria sin un cuidador principal no sería posible, por lo que debemos incluir a este cuidador dentro de ese “todo” y “cuidar del cuidador”. Por ello es importante analizar a tiempo el nivel de ansiedad, estrés y sobrecarga que éste pueda tener para poder ayudarlo y evitar la claudicación, que es uno de los principales motivos por los que se produce el ingreso del paciente en fase terminal.

Tras la revisión de varios artículos entre 2016 y 2018, llegamos a la conclusión de que la calidad de vida en salud de los cuidadores se ve muy afectada por los esfuerzos físicos que realizan en su labor de cuidado diario, en especial cuando se ven limitados a realizar actividades nuevas que requieren más esfuerzo descuidando su propia salud. Así, se han descrito trastornos osteomusculares, gastrointestinales, respiratorios, cefaleas tensionales, insomnio, sobrecarga emocional, hipersomnia diurna, pesadillas, sensación de cansancio y agotamiento.

Para medir el grado de sobrecarga del cuidador, se puede utilizar la Escala de Zarit, que consta de 22 preguntas con 5 opciones de respuesta, cuyos resultados se suman en una puntuación de 22 a 110. El resultado clasifica al cuidador en:

- Ausencia de sobrecarga ≤ 46
- Sobrecarga ligera de 47 – 55
- Sobrecarga intensa ≥ 56 .

Las herramientas que tiene el equipo para contrarrestar o evitar la sobrecarga son: la identificación del rol del cuidador, educarle sobre el control de la alimentación, medicación, el reparto de tareas, fomentar su autocuidado y ayudarle a desarrollar ciertas habilidades para cuidarle con calidad, manejar los conflictos intrafamiliares, mejorar la comunicación y practicar la relajación.

Conclusión: Comprendiendo que detrás de cada enfermo está su familia, en especial su cuidador principal, es preciso recalcar la importancia de lo que éste hace y apoyarle, ya que cuando asume su papel no tiene formación en salud ni remuneración y pasa gran parte del día con la persona a la que cuida, sin límite de horarios. La mejor manera de ayudarle es reconocer su trabajo, formarle en los cuidados físicos, movilización y cómo priorizar las tareas a realizar junto a medidas de autocuidado, entre ellas, el saber pedir apoyos, recurrir a los servicios sociales existentes y mantener su red social de apoyo. Sin cuidador no hay buenos cuidados y aumenta el sufrimiento del enfermo.

**ALICIA RUBIO RAMOS Y
SUFIAN MOHAMED MOHAMED**

Tenemos que afrontar el hecho de que o vamos a morir juntos o vamos a aprender a vivir juntos. Y si vivimos juntos, tenemos que hablar. Eleanor Roosevelt.

EL PACIENTE TERMINAL EN URGENCIAS

En la actualidad existe un aumento de la prevalencia de patologías crónicas y oncológicas, debido en especial a los avances en Medicina que han influido en la mayor supervivencia. La sociedad actual no acepta la muerte como un hecho natural, por lo que muchos de estos pacientes acuden más a Urgencias al final de su vida,

el servicio más accesible de nuestro sistema sanitario, donde existe un flujo de pacientes alto de distintas patologías, un ritmo más rápido de trabajo con un tiempo y espacio más limitado para cada paciente y que no siempre es el lugar más idóneo para su atención. Por ello, los profesionales de urgencias debemos estar preparados para su manejo correcto y nuestros objetivos para esta situación serán:

- **Identificar al paciente terminal:** la tendencia a “separar” al paciente por especialidades y la inexistencia de un criterio único, dificulta en ocasiones su identificación y tener claro el concepto de enfermedad terminal, oncológica terminal y agonía.

- **Controlar los síntomas y buscar su bienestar:** nuestro objetivo prioritario. Aquí es importante destacar la correcta elección de vías de administración, usando las menos agresivas y en ocasiones menos habituales en Urgencias, como la vía subcutánea.

- **Minimizar las pruebas agresivas:** Son muchos los estudios que demuestran que en el hospital se solicitan un mayor número de pruebas y más invasivas y hay que recordar que lo que hace falta en estos momentos es: “menos high tech y más high touch”: Menos técnicas y más delicadeza”.

- **Conocer expectativas:** hay que informarse si el paciente tiene Testamento Vital o si existen Órdenes de No Resucitación, datos no siempre reflejados en la historia clínica.

- **Reconocer las indicaciones de sedación en la agonía** para aplicarlas cuando sea necesario, previo consenso con los pacientes y sus familias.

- **Logística:** Ubicar bien al paciente y procurar evitar que permanezca en una camilla de boxes, priorizando el paso a una cama, bien del área de Observación o de hospitalización.

- **Información:** Intentar averiguar todo aquello que no esté registrado en la historia, como hasta dónde está informado el paciente de su patología o cuáles son sus expectativas, qué medidas se han tomado anteriormente, qué tratamientos está recibiendo, e indicar tanto al paciente como a su familia lo que vamos haciendo y cuáles son los pasos a seguir en el lugar más apropiado si es posible, en particular si se trata de una mala noticia. En este proceso de atención, el lenguaje no verbal es de vital importancia.

Se deberá evitar una serie de errores que son frecuentes en este servicio sanitario como:

- Tratar al paciente terminal como recuperable.
- Usar frases del tipo: “No hay nada que hacer”.
- Considerar enfermo terminal a quien no lo es.

- Encarnizamiento terapéutico.

En conclusión: los profesionales de Urgencias debemos estar preparados para el manejo global de este tipo de pacientes. A pesar de no trabajar en el entorno más adecuado para su manejo, siempre podremos ofrecer una buena atención paliativa a estas personas y a sus familias.

**MONTSERRAT JIMENA GARCÍA Y
DIEGO SANTAMARÍA AMAT**

INSUFICIENCIA CARDÍACA TERMINAL

Históricamente los cuidados paliativos (CP) se han centrado en la enfermedad oncológica terminal y aún en la actualidad las unidades de cuidados paliativos están ocupadas en su mayoría por pacientes oncológicos. En los últimos años, sin embargo, se está ampliando el espectro de enfermedades a otras no oncológicas que requieren de los CP y éstos se han convertido en una herramienta final y fundamental. Entre estas enfermedades están la insuficiencia cardiaca terminal isquémica, valvular...

El envejecimiento progresivo de la población y el avance continuo de técnicas e investigaciones hace cada vez más prevalente esta enfermedad en fases muy avanzadas, por lo que es necesario pararse a pensar hasta dónde debe llegar la actuación del cardiólogo para prolongar la vida del paciente, y dónde debe empezar a asumir la proximidad de la muerte, de acompañarle y buscar su mejor calidad de vida en estos momentos.

Los síntomas más comunes de la insuficiencia cardiaca terminal son la disnea, el cansancio o fácil fatigabilidad y la depresión, las cuales requieren alivio. A veces a los cardiólogos se nos hace difícil retirar la medicación que hasta ese momento había sido primordial para el paciente: como los IECAs/ARA-II, betabloqueantes, antagonistas de los canales de calcio, nitratos, estatinas... y dejarlos solo con diuréticos, oxigenoterapia e iniciar tratamiento con opiáceos. Los cardiólogos no expertos en CP nos planteamos muchas dudas y sentimientos desasosiego por si deberíamos intentar suspender las terapias antiataquicardia en los pacientes portadores de desfibriladores automáticos implantables (DAI) en la fase final, por lo que es esencial comunicarse con tiempo con el paciente y la familia y explicarles su función, cómo estamos actuando y que su suspensión antes del final tiene como único objetivo evitar una agonía y muerte difícil.

Además, en los países menos desarrollados cambia el perfil de paciente con insuficiencia cardiaca terminal, ya que tienden a ser una persona más joven con enfermedad cardiovascular no tratada que ha progresado en poco tiempo debido a la falta de asistencia integral en su centro de referencia. Suelen padecer insuficiencias cardíacas GF III-IV NYHA en un contexto de miocardiopatías dilatadas con disfunción sistólica ventricular severa, o cardiopatías valvulares, la mayoría de ellas de origen reumático no tratadas, o incluso miocardiopatías dilatadas con alto grado de fibrosis postmiocarditis, probablemente viral, que no recibieron tratamiento en el momento agudo.

Para los cardiólogos, a la dificultad de asumir la terminalidad de la insuficiencia cardiaca, se suma la de asistir a muchos pacientes jóvenes que no disponen de medios económicos suficientes ni de apoyo familiar para acudir a tratamientos más especializados, como los dispositivos de asistencia ventricular o el trasplante cardiaco. Por ello, es necesaria la formación de cardiólogos en CP como una herramienta más y fundamental de su práctica clínica, que debe estar enfocada al cuidado integral y a la búsqueda del bienestar, cualquiera sea la situación del paciente.

NOEMÍ GONZÁLEZ CRUCES Y NASIBA ABDESELAM

ASCITIS HEPÁTICA. CAMBIOS CORPORALES Y SU IMPACTO PSICOLÓGICO

En mi práctica cotidiana en Camerún en cuidados paliativos, me ha impresionado siempre la ascitis hepática en la relación con el paciente. Ésta tiene múltiples causas: diseminación pélvica de procesos neoplásicos abdominales, de mama y de bronquios con disnea severa si no se evacúa o se trata farmacológicamente. En general, les escucho sobre la experiencia de la enfermedad y cómo se sobrelleva y se maneja en su entorno. Después de sus preguntas relacionadas con la esperanza de vida, vienen las concernientes al cuerpo; ese cuerpo que ya no reconocen ni en el espejo ni en “su cabeza”, que ha sufrido grandes cambios, entre ellos, el adelgazamiento, pero sobre todo el aumento del tamaño del vientre.

Es importante tener en cuenta que estamos ubicados en áreas rurales de Camerún y que muy a menudo los pacientes ya han visitado no solo a varios centros de salud, sino también a muchos profesionales de la salud tradicionales en búsqueda de una solución “milagrosa”. Muchos centros no se atreven a practicar la punción

evacuadora del exceso de líquido que reduce la disnea, por lo que se pueden ver a algunos pacientes con ascitis realmente enormes, algunas mayores de 30 litros.

También es su cuerpo, el que se relaciona con los demás, que le da la sensación de existir; y al mismo tiempo el que siente todas las frustraciones. El paciente me dice que más allá de la dificultad de “vivir la enfermedad”, existe este “vientre” que cambia su forma de “estar en el mundo” porque altera la percepción que tienen de él, sus emociones, sus relaciones y les crea sentimientos de vergüenza y de culpa debido a la “burla” por parte de los demás. Aunque se han dado explicaciones sobre las causas de la ascitis, nos repite en cada consulta la pregunta: “¿ El agua que tengo en el vientre de dónde sale? porque no bebo mucho y orino mucho, cómo y por qué se reproduce?. Es como si el paciente se hubiera quedado bloqueado mentalmente por el problema sin haber comprendido las explicaciones o estuviera buscando una respuesta diferente a la que se dio. Esta nueva imagen de sí mismo no le satisface y modifica su forma de pensar hasta tal punto que está constantemente buscando su “viejo yo”. Otra variable proviene de su entorno. No solo tiene problemas para integrar esta nueva imagen de sí mismo, sino que su entorno inmediato tampoco le ayuda porque le recuerda este estado de cosas de forma permanente. A veces recuerdan palabras de su entorno del tipo que les son muy molestas como “¿Cuándo vas a dar a luz? ¿O esperarás una buena noticia (un bebé)?”. Las personas hacen comentarios tales como “habrían comido niños o personas con la brujería” o sufre una brujería.

En el acompañamiento de estos pacientes, es necesario a veces “negociar” la práctica de la punción de la ascitis porque a veces se les ha dicho que “vaciar esta agua” puede causar la muerte. Al final, el beneficio de este pinchazo es muy apreciado porque, más allá del hecho de que mejora la calidad de vida y la disnea, permite al paciente una reconciliación consigo mismo y en especial con los que lo rodean. La ascitis es una entidad que requiere acompañamiento permanente para que puedan aceptar esta nueva situación y las punciones regulares para mantener una mejor imagen de sí mismos.

SIDONIE LYEB.

Psicóloga clínica. PSF Camerún.

Importa mucho más lo que tú pienses de tí mismo que lo que los otros opinen de tí.

GRUPO DE ESCUCHA DE ENFERMOS CON CIRROSIS DESCOMPENSADA EN BIKOP



El 11 de diciembre de 2018 hemos inaugurado en nuestro centro de Bikop, Camerún, un grupo de escucha de enfermos en cuidados paliativos debido a cirrosis crónica descompensada, en su gran mayoría por hepatitis virales. El grupo de escucha es coordinado por nuestra psicóloga Sidonie Lyeb. En estos días del tiempo de Adviento, a través del profeta Isaías, se nos invita a: "Consolar, consolar a mi pueblo". Consolar viene del latín consolari que significa apaciguar, aliviar juntos, con otros, y es una acción comunitaria, donde entre todos nos reconfortamos mutuamente, nos sostenemos, nos ayudamos y resistimos. La puesta en marcha de este grupo de escucha tiene la misión de consolar, de aliviar a estas personas que sufren una enfermedad crónica que altera fuertemente su salud física pero también su salud moral, psicológica y espiritual. El primer día asistieron 4 personas, algunas de ellas las controlamos aquí desde hace 4-5 años. La idea de crear este grupo surgió al ver que todos estos pacientes tenían inquietudes y problemas parecidos: cambios en la estructura de su propio cuerpo-sobre todo por ascitis-, degradación de su estado general, ictericia siendo casi todos rechazados por su propia familia. Hay que tener en cuenta que con esta enfermedad muchos no pueden trabajar en el campo que es la manera de subsistencia. A esto se suman los problemas médicos: ascitis, hipertensión portal, varices esofágicas, etc. Para muchos de ellos el gran problema es poderse pagar las medicinas mensualmente. Gracias

a PSF y la Fundación Adeste, tenemos un proyecto por el que el paciente paga solo 1/3 del precio de sus medicinas.

Durante las dos horas que ha durado la reunión de hoy, los participantes se han presentado unos a otros y contado cada uno cómo fue su diagnóstico y su llegada a este hospital, sí les es de ayuda la atención prestada, que es sobre todo de acogida, el diagnóstico preciso, las explicaciones que se les da, y el alivio del dolor gracias a la paracentesis. Hemos explicado los modos de transmisión de la enfermedad y el porqué de distintos síntomas. La psicóloga les ha explicado igualmente distintos mecanismos de respuesta psicológica a la enfermedad y cómo el grupo puede ayudarles a liberarse, reparar su mundo interior y seguir adelante con dignidad y alegría. Una muy bonita experiencia. Han expresado su deseo de seguir reuniéndose con la psicóloga, grupalmente, cada dos meses.

ANA GUTIÉRREZ.

Directora del Centro de Salud de Bikop.

Mucha gente caminará dentro y fuera de tu vida, pero solo los verdaderos amigos dejarán huellas en tu corazón. Eleanor Roosevelt.

ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA EN PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO

La incidencia de enfermedad incurable y discapacidad en la edad pediátrica ha ido en aumento en el mundo occidental en los últimos años. Los avances médicos y tecnológicos han reducido la tasa de mortalidad neonatal y pediátrica, lo que ha supuesto una mayor supervivencia de los pacientes con enfermedades graves y potencialmente letales. De ahí la importancia que han cobrado los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en los últimos años, que deben incorporarse en todos los sistemas sanitarios. Aunque esta recomendación es unánime, la atención paliativa pediátrica continúa en estado embrionario en la mayor parte de los países del mundo, siendo esta ausencia más evidente en los países en vías de desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su definición de CPP en 2002, insta a que los cuidados

comiencen en el momento en el que se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida del niño y deben continuar independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Ambos tratamientos no deben ser excluyentes por lo que es importante que todos los profesionales que atienden al paciente tengan un "enfoque paliativo" en su planteamiento terapéutico y sean capaces de aceptar la irreversibilidad del proceso, el punto de inflexión y la posibilidad de fallecimiento como proceso natural de la enfermedad. Además esta atención debe realizarse de manera integral, evaluando no sólo los problemas físicos del niño sino también sus problemas psíquicos, sociales y emocionales. Una vez reconocidas las necesidades del niño y las de su familia, el equipo sanitario elaborará un plan de actuación terapéutico de forma coordinada y multidisciplinar, estableciendo una comunicación directa con ellos.



El enfoque paliativo debe ser el modelo de atención para todos los niños con una enfermedad incapacitante y los recursos más avanzados y equipos específicos deben limitarse a aquellas situaciones en las que dada, la complejidad del paciente y su situación familiar, precisen una atención más especializada. Actualmente los equipos de Cuidados Paliativos de adultos disponen de un instrumento validado, el IDC-Pal, que permite identificar situaciones de alta complejidad, pero en pediatría aún no disponemos de una herramienta propia. En la práctica diaria para poder establecer el nivel de atención nos ayuda la definición de punto de inflexión. Alcanzar este punto supone realizar un cambio en los objetivos terapéuticos, buscando adecuar las medidas terapéuticas para conseguir el bienestar del niño y así no caer en la obstinación terapéutica.

Establecer un adecuado plan de cuidados integral del niño es un reto mayor aún si cabe en los países con

escasos recursos sanitarios. Los problemas se presentan desde el inicio y comienzan por la dificultad para establecer un diagnóstico definitivo, y por tanto un pronóstico certero, hasta la escasez de recursos sanitarios no solo económicos y materiales sino también humanitarios con profesionales con poca formación especializada. En la Ciudad Autónoma de Melilla, la atención paliativa se lleva a cabo por los pediatras del Hospital Comarcal sin un plan específico para ello. Estamos elaborando un pequeño proyecto en colaboración con el equipo de soporte domiciliario de Paliativos Sin Fronteras para la asistencia paliativa de aquellos niños con enfermedades amenazantes para su vida que son atendidos en nuestro centro, coordinándonos a través de sesiones semanales multidisciplinares.

Este proyecto está también influido por la realidad que nos rodea. La situación geográfica en la que se encuentra Melilla hace que diariamente seamos centro receptor de niños de origen magrebí con enfermedades graves, incapacitantes, que solicitan atención sanitaria por falta de recursos en su país de origen. Para su correcta valoración de cada caso y el cuidado de estos menores y sus familias, con un acceso limitado al sistema sanitario, contamos con la colaboración de la Delegación de Paliativos Sin Fronteras en Melilla, a través de la cual hemos podido elaborar un plan terapéutico para estos niños para que puedan recibir una atención de calidad en sus casas, rodeados de su familia.

Conclusión: Nos encontramos actualmente en un momento muy ilusionante gracias a esta nueva iniciativa de cooperación entre profesionales sanitarios de distintas áreas; pediatras, médicos de familia, enfermeros, psicólogos, auxiliares... muchos de ellos ejerciendo una labor sin ánimo de lucro, para lograr que todos los niños que precisen atención paliativa que acudan a nuestro centro reciban cuidados paliativos de calidad sin tomar en cuenta el lugar del que procedan.

**MARÍA MORENO SAMOS Y
DIEGO SANTAMARÍA AMAT.**

Si es bueno vivir, todavía es mejor soñar, y lo mejor de todo, despertar.

MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES, UNA GRAN NECESIDAD GLOBAL

La Medicina Paliativa en niños y adolescentes es un abordaje que mejora su calidad de vida cuando padecen enfermedades que ponen en peligro o limitan su existencia, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, evaluación y tratamiento integral del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, en cualquier nivel asistencial durante todo su proceso evolutivo, sea cual sea su pronóstico y sin límite de tiempo. Por el bienestar que proporcionan se deben iniciar desde que se hace el diagnóstico y se adaptarán al estado del paciente, diversidad cognitiva, madurez emocional y orígenes del sufrimiento y con apoyo a sus familias.

La Asociación Americana de Pediatría (APP) considera que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) pueden “añadir vida a los años de los niños, no simplemente años a su vida” por lo que recomienda su desarrollo e implantación general porque existen muchos niños y adolescentes que sufren en el mundo por cuatro causas principales: 1) el modelo cáncer: niño sano, seguido de enfermedad, remisiones y muerte que acompaña al cáncer, o aquellos en espera de un trasplante, pero que puede fracasar; 2) el modelo fibrosis quística: enfermedad crónica desde el nacimiento con supervivencia prolongada gracias a un efectivo cuidado paliativo; 3) enfermedades progresivamente fatales, como los trastornos metabólicos y mitocondriales, p. ej. la atrofia muscular espinal, y 4) los trastornos “estáticos”, que provienen de una lesión neurológica devastadora relacionada con un periodo extenso de tiempo con sufrimiento sustancial hasta la adultez (con incapacidad profunda, anomalías congénitas, trastornos neurodegenerativos, enfermedades crónicas o necesidades de cuidados sanitarios complejos, por ej. parálisis cerebral grave). A estas causas se han añadido en fechas recientes las de los recién nacidos cuya esperanza de vida es muy limitada y a los miembros de una familia que han perdido un niño de forma imprevista, por causa traumática o accidental o en el período perinatal o prenatal.

Un aspecto muy importante de su atención es la comunicación efectiva con el niño y adolescente, la cual deberá ser veraz y adaptada a su etapa del desarrollo y capacidad de comprensión. Se ha demostrado que, cuando se le dice la verdad de su situación mejora el vínculo con la familia y afronta mejor la enfermedad y su

pronóstico. El mejor método de comunicación con el niño acerca de su muerte es mediante la escucha activa, ya que el niño comunica lo que presiente a través de juegos, personajes de ficción y dibujos. Es de ayuda disponer de una formación previa para ser capaz de conseguir una comunicación adecuada con el paciente pediátrico y estar preparado para responder a sus preguntas, incluso aquellas que nos resulten difíciles de responder, además de dar apoyo a la familia con empleo de habilidades de comunicación verbal, simbólica y de interacción corporal. El personal sanitario ha de hablar con el niño transmitiéndole serenidad, evitando los dramas, con el fin de que se sienta acompañado y tenga confianza en sus cuidadores durante el proceso.

Hay que mantener también una comunicación realista y serena con la familia, especialmente con los padres que suelen estar muy preocupados por que el niño sufra dolor o incapacidad u otros síntomas mal controlados, y presentan sensación de culpabilidad, negación y miedo que disminuyen cuando se ofrecen cuidados integrales y permita la expresión de sus sentimientos, temores y deseos para conseguir una transición adecuada de los cuidados curativos a los paliativos y que puedan hablar con sus hijos sobre la muerte. Esto reduce de manera sensible los sentimientos de arrepentimiento que suelen aparecer si no lo han hecho a tiempo. Se tendrá en cuenta también a los hermanos, a los que se dará también una información veraz y adecuada a su edad y comprensión para facilitar el afrontamiento y duelo posterior.

Los pediatras también deben aceptar la visión paliativa en el medio pediátrico pues existen aún multitud de barreras emocionales y formativas que impiden dicha visión. Está demostrada su necesidad de formación en CPP y ofrecer cuidados de calidad a esta población, pues así se evitarían los problemas actuales por desconocimiento de los recursos disponibles, o la tendencia a proporcionar únicamente tratamientos con fines curativos, obviando los cuidados de confort, así como espirituales y emocionales. Un estudio en Pediatras de Atención Primaria en Madrid, en una encuesta realizada en 2010, reveló que un 21 % de ellos necesitarían una formación básica en este campo, 43,1 % a nivel medio, y el 35,4 % a nivel avanzado. De este grupo consultado, el 32,3 % afirmó no estar preparado para atender a niños al final de la vida y que el 50,8 % lo harían si tuvieran una buena formación (Astray 2010). En un estudio sobre las barreras percibidas por parte de los profesionales a la hora de atender a un paciente pediátrico paliativo en el Children's Hospital de San Francisco (EEUU), se identificaron un total de 26 barreras, siendo destacable la in-

certidumbre que genera el pronóstico. Por esta razón, se aboga por combinar tratamiento paliativo y curativo para evitar un encarnizamiento terapéutico, pero sin excluir la posibilidad de ofrecer un tratamiento que alargue la vida en aquellos casos que pueda ser de calidad, cuando el pronóstico sea dudoso.



Si bien los CPP fueron diseñados para la atención de enfermos con cáncer, dado el número creciente de patologías crónicas e invalidantes, especialmente de origen neurológico, es necesario un cambio en la mentalidad de los profesionales para ofrecer este tipo de atenciones en todos aquellos procesos (alrededor de 400) que alteran su calidad de vida independientemente de su pronóstico. Este cambio de actitud hacia los paliativos es una responsabilidad de todos, tanto de los sanitarios como de la sociedad en general, siendo esencial que todos los pediatras tengan una formación paliativa básica que les permita identificar a los pacientes, evaluar sus problemas y necesidades, posean competencias y habilidades para aliviar, en lo posible, el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del niño y utilicen otros servicios más especializados en cuidados paliativos para afrontar situaciones más complejas.

WILSON ASTUDILLO, CARMEN DE LA FUENTE Y ANTONIO SALINAS

CURSO ON LINE DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN IBEROAMERICA

Paliativos Sin Fronteras está llevando a cabo desde Octubre 2018 a Mayo 2019 el primer curso on line de CPP para Iberoamérica. La escasa incidencia de fallecimientos en niños y adolescentes tiende a provocar que incluso los profesionales especializados en el cuidado del niño, no acumulen suficiente experiencia frente a esta situación, por lo que se ha producido hasta aquí una deficiencia crónica en competencias y una escasa dotación de recursos en el sistema sanitario. Todos los profesionales que atienden a los pacientes en el final de la vida, sin embargo, deben tener una formación adecuada básica o avanzada en función de su nivel de competencia en la atención del niño y adolescente. Este es el motivo que le ha llevado a organizar este curso de 240 horas lectivas y 21,3 créditos al que asisten 80 alumnos de diferentes países de América y España. Sus objetivos los siguientes:

- **Capacitar** a los profesionales en la atención de niños y adolescentes con enfermedades que limitan o amenazan su vida, con un enfoque que tenga en cuenta todas las dimensiones de la persona, sus derechos y valores, así como las necesidades de la familia.
 - **Resaltar** que los cuidados paliativos pediátricos no solo son útiles para mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y su tolerancia a los tratamientos, sino que también cada vez se emplean más para aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar de aquellos niños y jóvenes con una menor expectativa de vida por enfermedades agudas, traumatismos craneales, trastornos metabólicos, cardíacos, etc., y otras entidades crónicas.
 - **Promover** la utilización de instrumentos actualizados de comunicación y terapéuticos para prevenir y aliviar el sufrimiento, sea cual sea su enfermedad y posibilitar el bienestar del enfermo.
 - **Facilitar** la preparación y el soporte del niño y adolescente, así como a la familia durante la enfermedad y en el duelo posterior.
 - **Promover** la cooperación internacional en cuidados paliativos pediátricos como una forma de mejorar su calidad de vida y de ayudar a reducir la muerte prematura.
- El curso cuenta con el apoyo de la Sociedad Ecuatoriana de Pediatría, Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos y Sociedad Brasileña de Cuidados Paliativos.
www.paliativossinfronteras.org

WILSON ASTUDILLO, CARMEN DE LA FUENTE Y ANTONIO SALINAS

NECESIDADES DE FORMACIÓN DE LOS CUIDADORES PALIATIVOS

Los cuidadores cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales comunes de muchos enfermos, sea cual sea su incapacidad u origen y sufren un cambio profundo en sus vidas porque deben adaptarse a las nuevas circunstancias que motivan su atención. Son generalmente los que ponen en marcha la solidaridad con el que sufre y los que más pronto comprenden que no pueden quedarse con los brazos cruzados ante la nueva realidad. Su trabajo adquiere una gran importancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente en particular cuando éste se encama, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Los cuidadores son una parte esencial del triángulo terapéutico, paciente, equipo y familia (cuidadores), en particular cuando se le asiste en su domicilio, y son de mucha ayuda para el equipo, no solo para saber cómo se encuentra el enfermo, sus necesidades, sus síntomas molestos y la respuesta al tratamiento, sino porque su familia y cuidadores son para el paciente sus principales protectores y apoyos emocionales, los responsables de la administración de alimentos, de medicamentos, de acudir a las revisiones, de ayudarles a hacer la rehabilitación y de cumplir con otros tratamientos, así como su principal soporte en la toma de decisiones. Es esencial desarrollar una buena comunicación con el enfermo y los cuidadores.

Tabla 1. Las 10 reglas del diálogo.

Oportuno. En el mejor momento.

Respetuoso. No manipular, no usar fuerza o chantaje

Sereno. Hablar con optimismo y convicción.

Concéntrico. Desde temas superficiales a más profundos.

Provocador. Sembrar ideas, para después desarrollarlas.

Alternativo. Saber escuchar, que no sea un monólogo.

Hábil: Apartar prejuicios e ideas preconcebidas.

Valiente: Ofrecer comprensión y equilibrio, hablando de problemas.

Franco: Mejor el silencio que mentiras.

Cálido: Procurará hacerles sentirse queridos, comprendidos y atendidos.

Los cuidadores son para el equipo los ojos y oídos del enfermo y su principal soporte, por lo que deben ser considerados como co-trabajadores sanitarios. Por tanto lo que el equipo de atención, reconociendo que cuidar a una persona enferma o dependiente es una de las actividades más dignas y merecedoras de agradecimiento social, procurará hacer todo lo posible para desarrollar con ellos una buena comunicación que facilite conocer cómo se encuentran, que puedan expresar sus necesidades, sus valores y sentimientos, así como darles una formación sanitaria adecuada para que puedan realizar mejor su trabajo y detectar cuando pueden estar sobrecargados y necesitar ayuda.

Por estos motivos, Paliativos Sin Fronteras, reconociendo la importancia de los cuidadores, va a organizar en 2019 varios cursos tanto de presencia física como on line para mejorar su formación, su comprensión del final de la vida, hacer más útil su labor para beneficiar al enfermo y más positiva su experiencia.

WILSON ASTUDILLO Y JHON COMBA

Lo mejor que se puede dar a los niños, además de buenos hábitos, son buenos recuerdos. Sidney Harris.

EL BUEN HUMOR COMO INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA

Enfrentarse con humor a un asunto serio no significa forzosamente tratarlo a la ligera porque éste puede ser usado también como una herramienta terapéutica. “Cada vez que un hombre ríe, añade un par de días a su vida”, dice Curzio Malaparte. Cuando esté indicado y sea posible su utilización de un modo cortés y espontáneo, puede servir al final de la vida tanto para compartir momentos de risas e ingenio como para influir en la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus familiares. “Si ayudas a alguien a reír, le estás ayudando a vivir”. dice Robert Holden. Para Víctor Borge, “la risa es la distancia más corta entre dos personas “. El buen humor y la risa pueden estimular una actitud positiva y de esperanza y dar una nueva perspectiva a nuestros problemas.

• El buen humor actúa como un puente entre los seres humanos y es parte de la comunicación que sirva

para su relación, la transmisión de mensajes y conocimiento del otro.

- Ayuda a mantener un estado emocional y mental adecuado, corrige los defectos comunicativos como si fuera un lubricante y además de ser fuente de entrenamiento y placer, reduce el estrés de la vida diaria.
- Se ha utilizado en el cuidado de pacientes con cáncer, en los no sedados de unidades de cuidados intensivos, en psicoterapia, en el preoperatorio e incluso en acciones para mejorar el autocuidado del personal sanitario y de los cuidadores en la terminalidad.
- Con un ambiente de buen humor, el personal se siente apoyado y se enriquece más cuando comparte la risa y el afecto.
- La risa es la liberadora de las tensiones excesivas y es el lubricante social por excelencia.
- La risa es el antídoto del enojo.
- Para emplear el humor, es necesario desarrollar la sensibilidad para saber cuándo es posible emplearlo, esto es, tener el sentido de la prudencia, oportunidad, sensibilidad y brevedad.

No debe usarse y se evitará:

- En las horas de agonía y fase muy terminal de la enfermedad, porque es cuando el paciente y la familia viven un gran impacto emocional y en consecuencia no están receptivos a ningún tipo de intervención desde el exterior.
- En la comunicación del diagnóstico, donde el proceso mental de comprensión es muy importante y requiere toda la atención posible.
- En presencia de familiares u otros pacientes que se encuentren en diferentes estadios de su enfermedad o de aceptación de la misma.
- El humor sexista, étnico o que ridiculiza, pues son temas siempre inapropiados.

La terapia más valiosa no consiste en contarle chistes, sino en ayudarle a que pueda adoptar una actitud humorística en la vida. La Biblia dice: "No hay mejor riqueza que la salud del cuerpo ni mayor felicidad que la alegría del corazón". (Ecles,20,16). Leila Kozak, Isabel Nieto y Wilson Astudillo, Terapias complementarias. En: "Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia", editado por W. Astudillo y col. EUNSA 6ª Edición. 2018.

WILSON ASTUDILLO Y LEILA KOZAK

LA SOLEDAD: PROBLEMAS Y ALGUNAS POSIBLES SOLUCIONES



La soledad es un estado de aislamiento en el cual un individuo se encuentra solo sin acompañamiento de una persona o animal según la Wikipedia. Sullivan (1953) la definió "como una experiencia desagradable resultante del fracaso en satisfacer la necesidad básica de intimidad humana." En España, un informe conjunto entre la Fundación Axa y la Fundación Once advirtió que en 2014, uno de cada 10 personas, se sentía sola con mucha frecuencia, que en torno a un 20 % vivía solo y que de ese porcentaje un 41 % admitía que no lo hacía porque quería sino porque no le quedaba más remedio, y es que las sociedades modernas viven una pandemia de aislamiento. Un 25,4 % de los hogares tiene un único miembro, esto es, 4,7 millones de personas. De esta cifra, 1.960.000 (un 41,8%) tenían 65 o más años y de ellas, 1.410.000 (un 71,9%) son mujeres. El perfil con mayor riesgo de aislamiento y de melancolía respondería al de una mujer sin pareja y desempleada. Más gente que nunca vive sola y envejece sola. Además de la jubilación, los trabajos para las personas de edad son cada vez más precarios y cuando el empleo desaparece, es más fácil quedarse aislado, a lo que se suma una inercia que adquiere velocidad con el declive de las asociaciones civiles, las agrupaciones de vecinos o los sindicatos.

La mayoría de los autores está de acuerdo en que la soledad : a) indica deficiencias en las relaciones sociales, b) es subjetiva y depende de las expectativas y percepciones del individuo , c) es desagradable y, d) motiva intentos para aliviarla. La falta de vínculos sociales no sólo es un peso psicológico abrumador sino también un peligro para la salud. La soledad puede ser de dos tipos: soledad emocional donde no se llene el vacío de alguien íntimo y la soledad social que se asocia con una falta de una red social de apoyo. El soledad social se satisface con el contacto social y tiene relación con el apego, la integración social, el reconocimiento del propio valor personal, la unión duradera que permite tener apoyo si se necesita, consejos e información, la oportunidad de cuidar de otros y contribuir a su bienestar.

El número de personas en EEUU que indica no tener confidentes casi se ha triplicado entre 1985 y 2004, a la vez que el volumen de su red social ha disminuido casi en un tercio y que los que nombraban a un vecino como confidente, han disminuido en más de la mitad. “Los grupos más afectados son los mayores, las personas sin hogar, quienes están en situación de pobreza, los parados y los inmigrantes”, indica Juan Carlos Alcaide, profesor de Esic y crece el desarraigo. Con relación a la salud, el aislamiento tiene el mismo efecto dañino que fumar 15 cigarrillos al día y aumenta, según la Universidad de Stanford, un 31 % el riesgo de morir. Jhon T. Ciaoppo, autor de Loneliness (Soledad) y Director del Centro de Neurociencia cognitiva y social en la Universidad de Chicago, aporta varios detalles médicos sobre la soledad que podría considerarse una enfermedad degenerativa. Así, el aumento de los niveles de cortisol, la hormona del estrés, dificulta la circulación sanguínea, incrementando el riesgo de patologías cardiovasculares, de más infartos de miocardio, recurrencia de accidentes cerebrovasculares y de la muerte. Se considera que la soledad tiene una incidencia fuerte en la salud como la obesidad, frente a la que se ha desarrollado un gran esfuerzo para reducirla. Además, el descanso no resulta reparador, ya que se producen microdespertares, que agotan al organismo y debilitan el sistema inmunológico. La ansiedad y la depresión, el resultado más habitual de un estado de tristeza prolongado, son un detonante de enfermedades como la hipertensión, la demencia, los ataques cardíacos o la depresión. El aislamiento social se añade a la carga que soportan las personas con enfermedades que amenazan la vida, porque pueden tener dificultades para cuidar de sí mismas en sus hogares y para acudir a las citas médicas. El aumento de la dependencia y su componente psicológico, el sentimiento de soledad, han

estado vinculados de forma significativa a la depresión y a la ansiedad y son un detonante de enfermedades como la hipertensión, la demencia.

Se ha calculado que hasta 200.000 personas mayores en el Reino Unido pueden pasar más de un mes sin mantener una conversación con un familiar o un amigo. Una situación que no es muy distinta aquí. “El problema de la soledad produce escalofrío. La soledad nos está matando”, afirmó con angustia el senador republicano Ben Sasse. Corresponden a los 45.000 estadounidenses que este año se suicidarán y a los 70.000 que morirán por sobredosis de drogas. Este dolor se ensaña con las personas con menos recursos. La sociedad japonesa envejecida se ha convertido según la OCDE , en el país más solitario del mundo. Hace unos meses, un semanario nipón titulaba en su portada. “ 4.000 muertes en soledad a la semana”. Es el retrato de una alarma nacional y también la consecuencia de un viaje que el país empezó en los años sesenta. La obsesión por el crecimiento que afectó, sobre todo, a la generación anterior ha deshilvanado familias y comunidades. Y ahora se ven atrapados en una encrucijada demográfica. Vivirán más tiempo, pero nacen pocos niños. El drama de la soledad alcanza quizás sus cotas más preocupantes en este país, donde se ha registrado incluso un aumento de los delitos cometidos por ancianos, porque se sienten tan solos que prefieren ir a la cárcel. La soledad extrema de los ancianos resulta tan habitual que ha crecido una nueva industria que se dedica a limpiar los apartamentos donde son encontrados sus restos en descomposición. Es tremendo porque la forma en la que mueres dice mucho de cómo has vivido”, defiende Laura Ferrándiz, una octogenaria que vive sola en el centro de Madrid.

Posibles soluciones

La familia es el entorno ideal para sentirse querido y apoyado por lo que es altamente recomendable mantener y cuidar las relaciones con la familia, retomar el contacto con amistades o buscar espacios de ocio compartidos para combatir la soledad no deseada. La calidad de interacciones sociales constituye un factor predictivo de maduración y salud, y son las personas mayores quienes tienen una necesidad más imperiosa de sentirse integrados en una comunidad ante la pérdida de familiares y amigos. Con la edad, las capacidades físicas, cognitivas y económicas se resienten, y esto dificulta realizar actividades cotidianas y de ocio de manera independiente. Por ello , es necesario apostar por un envejecimiento activo en el que se potencien los apoyos sociales y las relaciones intergeneracionales. Uno de los problemas en

algunas sociedades, es que la conexión entre los adultos mayores y los jóvenes es cada vez menos intensa y que la sociedad occidental favorece el individualismo y tiende a debilitar los lazos familiares, lo que termina por generar grandes colectivos de marginados por la desconexión y el olvido.

La soledad no es buena ni mala por sí sola por lo que influye la forma de interpretarla, de asumirla y de saber de dónde surge y como determina un impacto sobre nuestra vida. Ser feliz sólo es difícil, pero quizás la solución no esté en buscar compañía a cualquier precio, sino en aprender a estar solos. Es obvio que no es lo mismo estar solo que sentirse solo, explica el sociólogo Juan Diez Nicolás. “La soledad consciente y equilibrada es muy saludable para mantener la estabilidad”, porque puede ser el ingrediente crucial de la creatividad, pero en general necesitamos conectar, alerta Marissa King, profesora de la Universidad de Yale, tocarnos, encontrarnos, porque todos tenemos hambre de piel. Por ello es cada vez más importante el contacto y desarrollar la habilidad de tener una conversación enriquecedora regularmente con otras personas. Necesitamos cambiar la forma en la que interconectamos entre nosotros y centrarnos en construir una comunidad más colaboradora. Las consecuencias sociales del aislamiento son enormes. Hay que invertir en revertirla. Se estima que por cada dólar gastado en prevenir la soledad se podrían ahorrar tres.

Los médicos de cabecera, los enfermeros y los asistentes sociales pueden hacer una labor muy importante en la detección de las personas en soledad que necesitan compañía, y en la creación de redes de solidaridad vecinal y de voluntariado entre personas sensibilizadas que pueden ser útiles a los que viven solos para visitarles, llamarles por teléfono, interesarse y ofrecerse para acompañarles en caso de alguna necesidad, más aún si están enfermos. En este aspecto existen entidades como “Vecindarios contra la soledad” una aplicación creada para mejorar las relaciones entre vecinos que se ha lanzado en 1500 barrios de España, en especial en Madrid y Barcelona. La parte positiva es que el 52 % de los encuestados está dispuesto a invertir una hora o más de su tiempo personal al mes en su vecindario. Un propósito al que no dejan de sumarse iniciativas pasadas, presentes y futuras: desde voluntariados hasta proyectos como Por una casa para todos, que organiza talleres de intergeneracionales e inclusivos. Existe otra aplicación la iniciativa #MiPuertaEstáAbierta, de Nextdoor, que es gratuita, que nace en términos de sus creadores, como un “espacio virtual donde hablar con tus vecinos y hacer de nuestro barrio, un lugar más feliz y seguro. Va a ir en aumento

el número de hogares unipersonales porque cada vez se demora más la convivencia en pareja, hay mayor número de separaciones y vivimos más, de modo que hay más viudos y, sobre todo, viudas.

En 2015, una investigación conjunta entre la Universidad de Chicago (EEUU) y la Universidad de Leuven (Bélgica) abordó varios posibles tratamientos contra la soledad, entre ellos, que los gobiernos, comunidades y ayuntamientos deberían empezar a discutir estrategias para construir comunidades positivas, posibilitar que aumenten los matrimonios y otro tipo de compromisos domésticos que prevengan la soledad, así como promover la creación de pisos de acogida para las personas que viven solas, en particular los válidos para que puedan continuar realizando sus actividades habituales. Desde las administraciones deben promoverse medidas que favorezcan las relaciones sociales, como, las que sugiere el psicólogo Antonio Cano, como crear comunidades de convivencia, sobre todo en las ciudades grandes, donde la deshumanización es más evidente. Los clubes de jubilados, a su vez, pueden ser muy útiles para planificar actividades conjuntas, pequeños viajes, intercambiar pequeños favores o compartir recomendaciones. Internet puede aumentar la comunicación pero no ha reducido el aislamiento social. No son pocos los solitarios que intentan encontrar cura en las redes sociales, estableciendo vínculos virtuales con un mundo en el que se sienten rechazados, sin embargo Internet se convierte en un sucedáneo, quizás en un alivio, pero al mismo tiempo en una máscara que nos puede aislar aún más. Solo hay que observar a los jóvenes cuando están juntos y a la vez con el móvil. La distancia social no se mide en metros y las redes no pueden sustituir el contacto personal.

WILSON ASTUDILLO, CARMEN MENDINUETA Y ADRIANA HIGUERA

Si me dan a elegir entre la tristeza y la soledad, me quedo con la tristeza. William Faulkner

Bibliografía:

- García Vega M. La soledad: su significado social y económico. *Economía Global*. El País, 23-12-2018
- Los Españoles se sienten solos. <https://www.elmundo.es/sociedad/2015/09/28/56092bc346163f22728b4588.html>
- Carlos Alcelay. La soledad, la temida compañía. *El mundo.es* 7-4-2018

Astudillo W., Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial. En Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Sánchez Rodríguez, M.- Determinantes sociales de la soledad en las personas mayores españolas. Dar y recibir apoyo en el proceso de envejecer. Tesis doctoral. Salamanca ,2009

EL VOLUNTARIADO EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES



El cáncer y muchas enfermedades crónicas con una fase terminal prolongada, como la demencia, insuficiencias cardíacas, renales, pulmonares, etc., producen una serie de cambios en el paciente y en su familia. A pesar de los avances sustanciales que se han hecho en la curación de diversos tumores, un buen porcentaje de los mismos permanecen como no curables, pero pueden sobrellevarse mejor con los Cuidados Paliativos, que proporcionan un buen control de los síntomas molestos y medidas de apoyo al enfermo y a su entorno familiar.

La asimilación del diagnóstico del cáncer y de otras enfermedades es progresiva y el enfermo y sus seres queridos atraviesan por diversos estadios: negación y asilamiento, indignación, negociación, depresión hasta terminar, por lo general en la aceptación de la realidad. Estas etapas, que se pueden presentar en distinto orden temporal, deben ser conocidas y comprendidas por quienes desean ayudar para hacerlo correctamente. En ocasiones, las necesidades de las familias demandan

tanta atención o más que el propio paciente. Un estudio realizado en Francia destinado a conocer las dificultades que tenían los pacientes con cáncer, reveló que éstas son de tipo psicológico en el 58 %, médicas en el 30 % y sociales en el 12 %. El temor a padecer en el futuro un dolor severo, la separación de su gente, a perder la razón o ser abandonados son los sentimientos más frecuentemente encontrados. Algunas pueden mitigarse si se comparten con otras personas, si se les asegura que no serán abandonados y que se hará todo lo posible por mantenerles libres de sus síntomas molestos, a la vez que se respetarán sus valores y su voluntad.

Los pacientes, por lo general, son demasiado realistas para esperar que se les libere de la dura realidad que les aflige y, en vez de ello, nos piden comprensión y que nos ocupemos de sus dolores y síntomas, pero sobre todo que les tomemos en consideración como personas. Ahí es donde los voluntarios, además del personal sanitario, son elementos muy importantes para elevar la calidad del cuidado del enfermo, porque pueden intervenir en varios aspectos claves para restaurar o preservar su salud. Como bien se expresa Carmen Furés: *“Ciertas carencias se pueden cubrir con dinero como proporcionar comida, vestido, hacer limpieza, etc, pero hay otras que solo pueden cubrirse de forma gratuita y fraternal: no puede contratarse a nadie para dar amistad, solidaridad, comprensión, y éstas son necesidades tan básicas como la falta de alimento.”*

No siempre nos damos cuenta de lo mucho que podemos hacer con visitarles, incluso cuando no tengamos nada que ofrecerles, porque tiene un gran efecto positivo escucharles cuando desean hablar, aunque no sean muy coherentes y les suponga mucho esfuerzo, y hacerles sentirse queridos por lo que son, sin importar como están. Seremos de más ayuda **si vemos la vida que precede a la muerte como una época positiva y no como de una espera angustiada ante la misma** y si consideramos que se puede emplear este tiempo para ayudarle a reencontrarse consigo mismo y con los demás, para ayudarle a dejar las cosas en orden y dar apoyo a la familia para que pueda atenderle, mostrarle su afecto y afrontar mejor esta fase de su existencia.

El cáncer y las enfermedades crónicas tienen la ventaja sobre la mayoría de los demás padecimientos rápidos de conceder tiempo a los que le rodean para prepararnos para afrontar mejor el final, pero para ello debemos usar de la mejor manera posible el tiempo presente porque es el único que verdaderamente tenemos. Con los enfermos en esta situación tiene que hablarse del ahora, del hoy y es que en cualquier momento puede

complicarse su situación. Ello es motivo para indicar a la familia, por ejemplo, que el mejor tiempo que se tiene para algo es el ahora y que si le tienen algo que decir es mejor que lo digan pronto, en particular si son temas sobre los que el enfermo debe conocer y participar. Se encuentra así que los enfermos que conocen su estado, colaboran mejor con el equipo médico y pueden intervenir en la toma de decisiones sobre sus tratamientos y sobre lo que desean que se haga.

Los cuidados de los enfermos crónicos y terminales son, en parte, una cuestión de relaciones humanas, para las que los voluntarios deben desarrollar ciertas habilidades que permitan mejorar la comunicación, saber acercarse y respetar los puntos de vista del enfermo. Una buena voluntad educada es mucho más eficaz que solo la buena voluntad. Este reto que significa exigirnos la aplicación de todo nuestro ser, será recompensado por una gran satisfacción personal, porque al dar algo de sí mismo y de su tiempo, el voluntariado se sentirá más unido a los seres que le rodean y le facilitará el autoolvido, que es una de las formas de encontrar felicidad.

WILSON ASTUDILLO A Y CARMEN DE LA FUENTE H.

LA FORMACIÓN CONTINUADA EN EL VOLUNTARIADO

Un elemento fundamental para que funcione bien el voluntariado, es que reciba una buena formación de forma continuada, por lo que las ONG a las que pertenecen se deberán encargar de ofrecerle un programa educativo específico anual individual o en grupo que estará destinado a facilitar la reflexión personal y reforzar el compromiso. En el caso de que se atienda a enfermos oncológicos y no oncológicos crónicos se le instruirá sobre los Cuidados Paliativos, que se basan en la asistencia del enfermo en fase terminal en sus diversos aspectos físicos, emocionales y espirituales, en el alivio del sufrimiento y en el respeto a sus valores, recordando que la meta será siempre promoverle el mayor bienestar, dignidad y autonomía y apoyar a su familia. Es importante que los voluntarios se formen en la relación de ayuda, habilidades sociales, escucha activa, comunicación y tengan algunos conocimientos básicos sobre los aspectos biomédicos de la enfermedad en fase terminal y en algunas de las siguientes características:

- Conocer que el paciente con el que van a trabajar

tiene un pronóstico mortal en un tiempo relativamente corto y que padece una enfermedad avanzada, incurable, en fase de progresión rápida y sin posibilidad de respuesta al tratamiento específico, por lo que la intervención médica estará orientada al control, lo más adecuado posible, de sus síntomas molestos durante el tiempo que le queda de vida y a procurar su bienestar a través de la atención a pequeños detalles para hacer más cómodos sus momentos actuales, a hacerle sentirse querido y a reconocer que sus esfuerzos y su vida ha valido la pena.

- Que existen distintas etapas del proceso de adaptación a la enfermedad por las que atraviesa el paciente y su familia, la cuales que se deben conocer para saber reconocer a tiempo sus señales de deseos de información, de ayuda para romper la conspiración de silencio, de que se respete su silencio, comprender la negación y la ira y reconocer los mecanismos que desarrollan para enfrentarse a lo inevitable.

- La existencia de un gran impacto emocional sobre el propio enfermo, sus familiares, y también sobre el equipo terapéutico, por la presencia cercana de la muerte, el sufrimiento físico, la sobrecarga de trabajo, incluso, el aislamiento y la soledad.

- Por causas de muy diverso origen, la situación, comprensión y necesidades del enfermo cambian constantemente, a veces de forma intensa, incluso en cuestión de horas, por lo que no se debe adoptar una actitud pasiva o evitativa, sino estar siempre listos para prestarles el mejor cuidado de confort tan pronto como lo consideren necesario.

El voluntario debe saber que ayudar a la gente a atravesar por las adversidades de su enfermedad con el coraje y sentido común que demuestran, es un privilegio. El éxito del trabajo del voluntariado se debe a una profunda motivación personal y el intenso papel afectivo que normalmente adquieren con el enfermo. Se debe recordar siempre que el amor y la paciencia llega a donde nuestra ciencia no alcanza y que el acompañamiento social puede contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible desarrollar un mundo menos aislado, más solidario y más favorable para el bienestar personal y social.

**WILSON ASTUDILLO, ADRIANA HIGUERA Y
JESUS MUÑOZ DE ANA**

EL TRABAJO DEL VOLUNTARIADO DE PSF ESPAÑA 2018

La labor del voluntariado de acompañamiento de PSF a personas con enfermedad avanzada y sus familias en el territorio de Guipúzcoa ha ido tomando forma durante el año 2018. Al final de año contamos con 12 personas voluntarias y se han realizado estas actividades:

1. Acompañamiento de personas en hospitales y residencias de ancianos.

Se desarrolla a dos niveles: a) Individual: de una persona voluntaria al paciente o familiar, y b) Grupal: una persona voluntaria con un grupo de personas pacientes y/o familiares-cuidadores en actividades como musicoterapia, bingo. El número de personas acompañadas ha sido de 58. La atención de voluntariado cubre los días de lunes a sábado, en horario de mañana: 11-11:30 a 12-12:30h y tardes: 17-17:30 a 18-18:30 h. Se iniciaron en la Unidad de Cuidados Paliativos de Fundación Matía y conforme creció el número de voluntarios, se ha ido ampliando el servicio a otras instituciones como el Centro IZA - Fundación Matía (Donostia), la Residencia Txara I - Biharko (Donostia), el Centro residencial Cruz Roja-Antiguo (Donostia) y la Residencia San Markosene (Rentería).

2. Apoyo en la organización de tres jornadas de formación, el 24 de mayo, 21 de Junio y 25 de Octubre en el Koldo Mitxelena. Entrega de material a los asistentes, ofrecer micrófono, todo ello como parte de su formación.

3. Dentro del proceso de formación de voluntariado, 15 entrevistas de personas interesadas, 6 en formación. Los voluntarios activos como los que están en formación participan en lo que se ha denominado "Encuentros de voluntariado PSF", un lunes al mes, en horario de 17:15 a 19:15h. En ellos se hace una sesión de formación y de acompañamiento para asentar las bases del trabajo del voluntariado, se comparten las experiencias de acompañamiento, se revisan historias de vida y diferentes profesionales del sector sanitario aportan su experiencia y conocimientos. En 2018 se han realizado 7 Encuentros de voluntariado PSF en los meses de enero, febrero, marzo, mayo, septiembre, noviembre y diciembre. En dichos encuentros han participado 5 profesionales.

4. Se han establecido convenios de colaboración en voluntariado entre PSF y la Fundación Matía, y con la Cruz Roja del Antiguo y se trabaja en el acompañamiento en domicilios con la Asociación Española Contra el Cáncer de Gipuzkoa. Se ha renovado el acuerdo de Prac-

ticum con la Facultad de Filosofía de la UPV (Donostia) para las pasantías de 3 alumnos por PSF.

5. Como coordinador de voluntariado se ha difundido el programa de voluntariado en:

Mesas informativas en Deusto

Mesas informativas en Tecnum (SOLIDARIUM)

Reunión de presentación del programa PSF - voluntariado de Cruz Roja-Antiguo

Reunión de presentación del programa PSF - voluntariado en Tecnum y a las trabajadoras sociales de Fundación Matía.

Charla "Duelo y cultura": Universidad de Deusto

6. Voluntariado internacional: Apoyo para la promoción del voluntariado en Colombia. Contacto y orientación a la Dra. Soraya Parra, quien dió una conferencia en Bogotá sobre Voluntariado paliativo, en un centro que atiende a personas con cáncer, con la asistencia de 30 personas.

JESÚS MUÑOZ DE ANA.

Coordinador de voluntariado de PSF

NUREDIN HAÇ HADI HASSAN - VOLUNTARIO DEL AÑO 2018 DE PSF



Miembro de la Delegación de Melilla de la ONG Paliativos sin Fronteras. Diego Santamaría

¿Cómo conociste la ONG?

Fue leyendo la prensa en uno de mis desayunos en una cafetería. En realidad no sabía cuál era la definición exacta de cuidados paliativos, lo cual me llevo a buscar su

significado y a qué se ocupaba dicha ONG.

¿Cuál es tu labor de voluntariado dentro de la ONG?

Mi labor es la más simple dentro de la ONG y consiste en conseguir trasladar al equipo médico de la forma más cómoda hasta la casa de los pacientes que requieren cuidados paliativos. Es poner mi medios de transporte a disposición del equipo o con una llamada coordinar que alguien disponible lo haga si yo no puedo.

¿Qué te motiva a ser voluntario de esta ONG?

Sinceramente es más fácil encontrar respuesta a qué me motivaría no hacerlo, a lo que respondería, NADA!! En este trabajo se siente una borrachera de emociones cada vez que se va a visitar a un paciente con necesidad de ayuda. Ese día al volver a casa experimento muchos sentimientos encontrados, pero sobre todo la satisfacción de ver que es posible ayudar a las personas que cuidan a los enfermos con gestos muy simples. Por ello, tengo la satisfacción de pertenecer al equipo de Paliativos Sin Fronteras Melilla, de poder sentir la humildad y gratitud de quien recibe la ayuda, sus ojos de desamparo por razones socioeconómicas, soledad, la forma como se entregan los miembros del equipo .. etc... Son miles las razones que me motivan a pertenecer a esta ONG.

¿Qué dificultades ves en llevar a cabo la labor de la ONG?

Las dificultades son pocas aparentemente, pero ciertas veces el transporte puede resultar complicado porque se producen siempre retrasos por temas administrativos, el obligado paso de una frontera, los controles, el llevar la medicación, el material sanitario, justificantes... etc... Por ello sería mejor tener un centro de atención de PSF en el otro lado de la frontera (Provincia de Nador- Marruecos) donde podríamos concentrar los días de las visitas a los pacientes crónicos no tan avanzados y tratarlos a todos en ese lugar. Creo que de esta manera se podría tratar a más personas en el mismo periodo de tiempo

¿Animarías a otros a colaborar con Paliativos sin Fronteras?

Sin duda alguna por supuesto que animaría a las personas a integrarse con nosotros. Hay personas sin capacidad económica para ayudar pero tienen que saber que no solo lo material es útil en la cooperación, vale más el apoyo humano y la empatía a cualquier puñado de euros.

¿POR QUÉ NOS CUESTA DAR MALAS NOTICIAS? EFECTO MUM.

A todos nos gusta dar buenas noticias a las personas que nos rodean; algunos incluso ponen fotos en las redes de los acontecimientos que van viviendo y que consideran que merece la pena compartir con los demás. Esto hace que les veamos como exitosos, personas que consiguen sus logros, triunfadores, pero cuando se trata de dar malas noticias, nos cuesta en general a todos, más aún a los sanitarios, transmitir información negativa a los pacientes o familiares.

Relacionado con las malas noticias hay un fenómeno descubierto por Sidney Rosen y Abraham Tesser en el año 1970 que demostraron que “la reticencia a transmitir información es directamente proporcional al atractivo inferido del mensaje en el receptor potencial”. Es decir, nos cuesta más transmitir información que consideramos que puede resultar indeseada que aquella que percibimos como positiva (incluso cuando no tenemos nada que ver con lo que sucede). Desde el punto de vista sanitario, los sanitarios (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos...) no responsables de lo que le pasa al paciente (salvo negligencias médicas), sentimos cierta reticencia a dar mensajes con contenido negativo. Tendemos a no dar la mala noticia, a callarla, maquillarla para hacerla más suave y así no estar asociados a un evento negativo porque subyace cierto miedo a perder el estatus adquirido y a ser percibido como incompetente en el trabajo que uno desempeña. Se tiende en general al Efecto MUM, siglas de “minimize unpleasant messages” (es decir, “minimizar mensajes indeseados”). Chip Heath, de la Universidad de Chicago, replanteó el tema a finales de los años noventa, y realizó una nueva división: en lugar de hablar de las malas y buenas noticias, planteó las esperadas y las inesperadas. Las segundas creaban una ansiedad mucho mayor, por lo que resultaba más difícil transmitir las malas noticias. Si alguien aparece como el transmisor habitual de malas noticias, es normal que piense que terminará convirtiéndose en una presencia negativa de por sí. Y esto nos bloquea, nos impide hacerlo claramente. Esta dificultad es mayor sobre todo en especialidades como Oncología y Cuidados Paliativos. Es posible, sin embargo, con formación y práctica, hacerlo de manera delicada, gradual, preguntando primeramente a la persona sobre qué es lo que sabe o presiente, en un lugar adecuado y si tenemos tiempo para darle apoyo para reducir su impacto. Fiona Lee señala que la cortesía es una de las estrategias más utilizadas para suavizar los mensajes.



PATRICIA ACINAS.

Psicooncóloga.

Psicóloga en cuidados paliativos y duelo.

En esta vida todo el tiempo que no se consagra al amor, es tiempo perdido. Luis Buñuel.

LA COMUNICACIÓN EFICAZ EN LA PREVENCIÓN DEL DUELO PATOLÓGICO

1. INTRODUCCIÓN

La muerte forma parte de la vida y es una etapa más por la que pasamos todos los seres humanos. Aún así, siempre se acompaña de mucho sufrimiento, tanto para la persona que la va a sufrir, como para sus seres queridos, los cuales deben seguir viviendo a pesar de la pérdida. Por ello, es importante no patologizar dicho sufrimiento y sí favorecer el desarrollo natural y saludable de los procesos de duelo. El acompañamiento a los pacientes y familiares en el contexto de enfermedades graves, cuidados paliativos y final de vida, donde la muerte puede ser anticipada, favorece dicho proceso y permite la detección de posibles complicaciones que pueden abordarse desde la atención psicológica especializada.



2. DEFINICIÓN DE DUELO

Según la Real Academia de la Lengua Española (RAE), la palabra duelo significa, por un lado “combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío entre dos”; y, por otro lado, “dolor, lástima, aflicción o sentimiento” y “demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien”. Aunque existan este tipo de definiciones generalizadas, el significado que cada persona le da a la pérdida es personal y subjetivo, por lo que se presentará de forma diferente en cada uno. En lo que, si hay consenso es que el duelo es un proceso normal, humano y adaptativo que ocurre ante la pérdida de una persona querida, cosa o valor con los que se había creado un vínculo afectivo (Barreto y Pérez-Marín, 2013). Según Bayés (2001, 2006), en el proceso de duelo se pueden identificar tres componentes:

1) Una reacción universal ante la pérdida, la cual está presente en todas las culturas, a pesar de las posibles manifestaciones diferentes.

2) El sufrimiento personal, que puede asociarse tanto a comportamientos activos de malestar como pasivos de tipo depresivo.

3) Las alteraciones de la salud, que pueden aparecer en las personas que lo experimentan.

El duelo, como hemos mencionado anteriormente, es una experiencia personal que varía en sus manifestaciones de una persona a otra. Los sentimientos que suelen aparecer más comúnmente son la tristeza, el enfado, el shock, el anhelo por la persona fallecida, la impotencia y la ansiedad. Estas reacciones se pueden observar en diferentes planos, como el cognitivo (irrealidad, preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes, añoranza, sensación de presencia del fallecido, incredulidad, ideas de culpa, confusión, etc.), el físico (alteraciones del sueño, dolor de cabeza, opresión en el pecho, trastornos del apetito, sensaciones de vacío en el estómago, etc.) y motor (hipoactividad, aislamiento, llanto, llevar objetos del fallecido, auto-aislamiento social, etc.) (Barreto y Pérez-Marín, 2013).

El duelo es un proceso natural en el cual la persona pasa por una serie de etapas o fases que muchos autores han ido planteando a lo largo de los años. A modo de resumen, algunos autores como Bowlby, Parkes o Kübler-Ross, plantearon una serie de etapas sucesivas estáticas por las cuales la persona en duelo pasa, como la negación, el anhelo, la ira, la depresión y la aceptación (Barreto y Pérez, 2013). Desde otra perspectiva, Worden (1997) plantea tareas en el proceso de duelo: 1) Aceptar la realidad la pérdida; 2) Experimentar el dolor de la pena; 3) Adaptarse a un mundo en el que el desaparecido está ausente, y 4) Reubicar emocionalmente al fallecido y mirar al futuro. Finalmente, uno de los planteamientos más actuales es el de Alba Payás, 2016, que siguiendo a Kübler-Ross, plantea el proceso de duelo como fluido y no rígido, que consta de cuatro fases secuenciales, aunque superpuestas: 1) Trauma-Choque, 2) Protección-Negación, 3) Integración-Conexión, y 4) Crecimiento-Transformación.

3. FACTORES DE RIESGO Y DE PROTECCIÓN EN EL DUELO

La mayor parte de las personas que han sufrido una pérdida y se encuentran en un proceso de duelo, se recuperan en un periodo relativamente corto de tiempo, que suele oscilar entre 2 y 3 años. Existen, sin embargo, una serie de factores de riesgo y de protección que condicionan el proceso de duelo, aumentando o disminuyendo su intensidad, duración y sufrimiento.

Tabla 1. FACTORES DE RIESGO Y DE PROTECCIÓN EN EL PROCESO DE DUELO (Barreto et al., 2012)

	FACTORES DE RIESGO	F. DE PROTECCIÓN
FACTORES PERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> - Juventud o vejez del doliente - Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes, traumáticas o con directas connotaciones depresivas. - Enfermedad física o psíquica anterior 	<ul style="list-style-type: none"> - Madurez del doliente - Salud física y mental - Auto-cuidado - Resiliencia - Espiritualidad
FACTORES RELACIONADOS CON EL FALLECIDO	<ul style="list-style-type: none"> - Juventud del fallecido - Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido - Ser padre-madre, esposa o hijo - Bajo nivel de desarrollo familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Vejez del fallecido - Apego seguro con el fallecido - No ser padre-madre, esposa o hijo - Alto nivel de desarrollo familiar - Participación en el cuidado del paciente
FACTORES DE LA ENFERMEDAD O LA MUERTE	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte repentina o imprevista - Duración larga de enfermedad - Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido) - Enfermedad con síntomas sin controlar (mayor sufrimiento del ya fallecido). 	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte prevista o anticipada - Duración corta de enfermedad - Enfermedad con control sintomático - Conocimiento del pronóstico de la enfermedad

ASPECTOS RELACIONALES	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de apoyo familiar y social - Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos - Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena - Pérdida inaceptable socialmente 	<ul style="list-style-type: none"> - Alto apoyo familiar y social - Alto nivel de comunicación con familiares y amigos - Posibilidad o capacidad para expresar pena - Pérdida aceptable socialmente
OTROS ASPECTOS	<ul style="list-style-type: none"> - Duelos previos no resueltos - Pérdidas múltiples - Crisis concurrentes - Obligaciones múltiples 	<ul style="list-style-type: none"> - Duelos previos resueltos - No antecedentes psicopatológicos

4. DUELO COMPLICADO

Cuando el duelo no sigue un curso esperado y la persona inmersa en dicho proceso experimenta reacciones que interfieren y dificultan su funcionamiento general, hablamos de duelo complicado, patológico, traumático o crónico (Barreto y Pérez-Marín, 2013). A pesar de que el porcentaje de personas que lo presentan es pequeño, las alteraciones físicas y psíquicas pueden alargarse durante años; por ello es importante su prevención y su detección temprana por un profesional especializado y que se tengan claros los criterios para su diagnóstico y posterior intervención. El Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM) en su quinta edición reúne los criterios que aparecen en la sección III, que requieren más investigación. En dicho manual, se denomina "Trastorno por duelo complejo persistente" y se compone de los siguientes criterios:

Criterio A: el individuo ha experimentado la muerte de un familiar o amigo cercano hace al menos 12 meses.

Criterio B: desde el fallecimiento ha experimentado al menos uno de los siguientes síntomas: a) Anhelos perturbadores y fuertes por lo que ha perdido (en niños pequeños se puede expresar en el juego y la conducta);

b) dolor intenso por la separación; c) preocupación por el difunto, d) preocupación por las circunstancias del fallecimiento (en niños se puede expresar a través de los temas del juego y puede aparecer preocupación por la muerte de otras personas cercanas a ellos).

Criterio C: desde el fallecimiento ha experimentado por lo menos seis de los siguientes síntomas, diariamente o en un grado intenso o perturbador. En relación al dolor/sufrimiento:

- Dificultades marcadas para aceptar la muerte (en niños depende de su capacidad para comprender la muerte).
- Aturdimiento.
- Dificultad para recordar positivamente al fallecido.
- Evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al difunto o la muerte.
- Tristeza o ira.
- Evitación excesiva de recordatorios de la pérdida.

En relación a la alteración social/de la identidad:

- Deseo de morir para estar con el fallecido.
- Dificultad para confiar en los otros.
- Sentirse solo.
- Sentir que la vida no tiene sentido.
- Confusión sobre su propia identidad o papel en la vida.
- Dificultad o reticencia para marcarse metas futuras.

Criterio D: la alteración provoca malestar clínicamente significativo o deterioro en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de funcionamiento.

Criterio E: la reacción de duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad.

Es importante el adecuado diagnóstico diferencial tanto con la depresión ya que en ambos los criterios principales son la tristeza, la culpa y la pérdida de interés, pero en el duelo complicado está relacionada con la pérdida del fallecido, -con el trastorno de estrés post-traumático, donde ambos aparecen por un evento traumático, junto con sensación de choque, indefensión e imágenes intrusivas. La diferencia está en que en el duelo complicado la emoción principal es la tristeza, mientras que en el estrés post-traumático, es el miedo.

5. LA COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN EN EL DUELO

Como mencionan Echeburúa y Herrán Boix (2007), “afrontar el duelo es un proceso psicológico, no psicopatológico, porque la muerte forma parte de la vida y la vida no es una enfermedad”. Por ello, no todas las personas que pierden a un ser querido necesitan atención psicológica especializada, ya que el apoyo social, la atención a la vida cotidiana y el equilibrio psicológico previo ayudan a sobrellevar la pérdida. Sin embargo, es importante que los profesionales de la salud estén formados en detectar indicadores que señalan que un duelo puede convertirse en complicado, especialmente en procesos de enfermedad larga donde la muerte se puede anticipar.

Según Arranz et al. (2010) algunas investigaciones apuntan a que no en todos los casos las intervenciones tras la pérdida benefician, e incluso en algunos casos, pueden llegar a perjudicar. Por ello, se recomienda que éstas se limiten a los siguientes supuestos:

- Que la persona explícitamente solicite la ayuda.
- Que sean personas que presenten factores de riesgo antes del fallecimiento del ser querido.
- Que el tipo o las circunstancias de la muerte impliquen mayor riesgo en el duelo, como muerte repentina o mal control de síntomas.
- Que sean especialmente vulnerables, como niños, ancianos o personas que carecen de apoyo social.
- Que previamente se haya diagnosticado duelo complicado.

Los objetivos específicos de una intervención psicológica en el duelo varían dependiendo del momento en el que se encuentre la persona que va a perder a su ser querido. Antes del fallecimiento, la meta es prevenir la aparición de duelo complicado. Tras la muerte, el objetivo también el duelo complicado mediante apoyo emocional y facilitar la despedida mediante rituales. Centrándonos en la prevención del duelo complicado antes del fallecimiento del paciente en un contexto de enfermedad y CP, donde la muerte se puede prever, Arranz et al. (2010), y Barreto y Pérez-Marín (2013) recomiendan una serie de intervenciones:

- Detectar necesidades, emociones y preocupaciones en los seres queridos.
- Proporcionar información sobre el duelo, cómo se manifiesta y cuánto dura.
- Promover un papel activo en la atención y control

de síntomas del paciente, reforzando su sensación de utilidad, competencia y eficacia.

- Fomentar el autocuidado, ya que ello permite un mejor cuidado al paciente.
- Conservar otros roles distintos a los de “cuidador”.
- Favorecer y normalizar la expresión de las emociones, también las positivas.
- Estimular a la persona a hablar de la historia de relación con la persona que va a fallecer, anticipar rituales de despedida y reconciliación.
- Explorar miedos y anticipar la organización de aspectos prácticos.
- Favorecer todo aquello que ayude a aumentar la realidad de la pérdida y la toma de decisiones.
- Incrementar el apoyo social, en especial con las personas que el doliente tiene una relación interpersonal de afecto y poder expresar el tipo de necesidades de relación que tiene en cada momento.

6. CONCLUSIONES

Como hemos visto, el duelo es un proceso natural y adaptativo que aparece tras la pérdida de un ser querido. Su intensidad y duración dependerá de diferentes factores, como el tipo de fallecimiento, la relación con el fallecido, factores personales y apoyo social. Los sanitarios, en especial los psicólogos, debemos estar atentos para poder detectar factores de riesgo que convierten un proceso normal y necesario, en complicado, aumentando el sufrimiento y dificultando la recuperación. La prevención de este duelo, siempre que se cumplan los criterios arriba mencionados, se basa en acompañar al doliente en la aceptación y posterior adaptación a la pérdida, facilitando la expresión de emociones, la toma de decisiones y la despedida (si es posible) del ser querido. Por todo ello, una comunicación eficaz es indispensable para poder llevarlo a cabo.

MIRIAM RODRÍGUEZ MARTÍN

Psicóloga.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2010). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5º Edición)*.
- Barreto Martín, P., De la Torre, O. y Pérez-Marín, M. “Detección de duelo complicado”. *Psicooncología*, 2012; 9 (2-3): 355-368.
- Barreto Martín, P. y Pérez-Marín, M. (2013). *Tratamiento del*

duelo. En J. A. Cruzado (Coord.). *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer* (pp.341-358). Madrid: Pirámide.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca: Barcelona.

Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.

Echeburúa, E. y Herrán Boix, A. “Cuándo el duelo es patológico y como hay que tratarlo”. *Análisis y modificación de conducta*, 2007; 33 (47): 31-50.

Payás Puigarnau, A. (2016). *El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Paidós.

Real Academia Española. (2001). *Duelo*. En *Diccionario de la lengua española (22.a ed.)*. Consultado en <http://dle.rae.es/?id=E-El28uSjEEmpUc7>

Worden, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo*. Barcelona: Paidós.

DUELOS DESAUTORIZADOS. LA PÉRDIDA DE UN VÍNCULO NO RECONOCIDA

Se ha hablado y escrito mucho sobre el duelo desde diversas perspectivas porque se está viendo que muchas personas tienen dificultades en su elaboración. Hay algunos duelos que son más difíciles de elaborar porque no hay un reconocimiento social de lo que es un duelo o porque no se puede comunicar la relación vincular real que existía con esa persona, y por lo tanto, no se recibe apoyo. El doliente debe silenciar su propio dolor, con lo que el sufrimiento es doble, por la propia pérdida y por no poder hablar de ello y tener que esforzarse en aparentar que no está tan afectado. No puede expresar sus sentimientos, pensamientos y vivencias con nadie o casi nadie. Se habla de duelos desautorizados o duelos silentes cuando concurren estas características. Además, se pueden reprimir, bloquear o impedir manifestaciones de duelo, o conductas como despedirse, acudir al entierro, ir a la tumba de la persona fallecida, tener algún gesto que tenga significado para esa persona. Otras veces se pide que la persona se recupere muy pronto de la pérdida y no se da una entidad real a lo que está sucediendo.

Esto se produce en situaciones en las que fallece un amante, la pareja homosexual (en ámbitos o lugares donde se puede juzgar o incluso perseguir), una relación especial con alguien que puede que ni la persona fallecida supiera que era tan querida... También se puede dar en muertes con cierto estigma social: hace años ocurría con las muertes por sobredosis de droga, con las muer-

tes por SIDA... Ahora se puede dar ante fallecimientos por enfermedades, que “la persona se las ha buscado” y puede ir asociado al mensaje de que “se merecía morir”, lo que añade más dolor al duelo, que ha perdido a un ser querido y le duele ver el trato que dispensan a la persona, casi deseando su muerte.

También se pueden incluir en este tipo de duelos, situaciones de muerte por suicidio, duelos perinatales y en fases iniciales del embarazo (cuando cuesta hablar del bebé porque no está muy formado); puede ocurrir también en abortos espontáneos (a veces repetidos) o en interrupciones voluntarias del embarazo, que se hacen en secreto... Otro ejemplo es la muerte de la mascota a la que la persona estaba muy apegada o era su única compañía. Algunos duelos tampoco los dejamos hacer por proteger a las personas dolientes, como en personas con discapacidad intelectual, o demencias, donde no se les comunica nada, o no se atiende a sus necesidades, y se entiende que no se enteran de lo que sucede, cuando puede haber mucho sufrimiento en esos momentos. Puede suceder también con algunos niños pequeños.

En ocasiones no es necesario que haya un fallecimiento del ser querido pero sí puede haber una ruptura de la relación, como las de pareja en la que una de las personas estaba muy apegada. Como se puede deducir, un duelo no reconocido y que no se puede compartir, suele asociarse a mayor complejidad y más dificultades en la elaboración del mismo. En estos casos incluso la petición de ayuda profesional, se retrasa. Por eso, si pasado un tiempo razonable, la persona no se encuentra mejor y no puede apoyarse en personas de su entorno, sería aconsejable pedir ayuda profesional especializada, para evitar la cronificación del malestar.

Como resumen, podemos decir que el término “DUELO DESAUTORIZADO” se refiere a la dimensión interpersonal o aspecto social y se aplica a aquellos duelos que no pueden ser socialmente reconocidos ni públicamente expresados. Los duelos desautorizados se han identificado como de riesgo de duelo complicado por los sentimientos de culpa, vergüenza e inadecuación y la falta de apoyo social y de rituales significativos.

PATRICIA ACINAS

Psicooncóloga.

Psicóloga de cuidados paliativos y Duelo

EL ABORDAJE DEL SUICIDIO EN LA ENFERMEDAD

El suicidio es la gran muerte silenciada. A pesar de su alta prevalencia y de que la OMS lo declarara como una “prioridad de salud pública”, la realidad es que el suicidio arrastra el peso de un estigma social que lo mantiene oculto, encerrado en el ámbito privado y cargado de falsos mitos y prejuicios que contribuyen a aumentar su incompreensión y dificultan su abordaje y prevención.

Según la OMS, alrededor de 800.000 personas se suicidan cada año en el mundo: una cada 40 segundos. Una cifra que supera el número de muertes por causa de homicidio y guerra juntas. En España, según los últimos datos del INE, en 2016 hubo un total de 3.569 suicidios; una media de 10 muertos al día. Todo esto sin contar con todos aquellos que permanecen ocultos tras causas de muerte diversas como: accidentes no deseados, desapariciones, sobreingesta medicamentosa indeseada, etc.

El suicidio es fruto de la interacción entre un gran abanico de factores (biológicos, psíquicos, sociales y espirituales). Su naturaleza multifactorial y el hecho de que no exista una única causa por la que alguien quiera acabar con su vida, lo convierte en un problema de gran complejidad que puede presentarse en cualquier colectivo social, cultura y región del mundo.

Detrás de cada suicidio hay una condición común: un sufrimiento extremo que sumerge a la persona en una situación de desesperanza profunda que le imposibilita ver más allá. Es fundamental conocer la causa de ese sufrimiento insoportable e intentar hacer desaparecer la desesperanza para que la persona sea capaz de volver a encontrar razones para vivir. De hecho, la mayoría de personas que se suicidan no quieren morir, lo que desean es dejar de sufrir. Es precisamente en estos casos donde la prevención del suicidio encuentra su sentido y resulta imprescindible.

En el campo de las enfermedades físicas graves y/o terminales, el sufrimiento viene determinado por las características propias de la enfermedad: cronicidad, discapacidad, dolor, mal pronóstico, etc. Es verdad que, en estos casos, la situación no va a cambiar y la enfermedad seguirá su curso. Sin embargo, como sociedad, no podemos abandonar a su suerte a estos enfermos. En la medida que sea posible, y con los avances científicos y médicos a nuestro alcance, debemos ocuparnos en reducir su sufrimiento físico y, con él, el psicológico y emocional, a través de los cuidados paliativos. De este modo quizá puedan encontrar razones para seguir viviendo y que la opción de acabar con sus vidas no sea la única

solución inmediata para poner fin a su sufrimiento. Solo cuando ya no se pueda mejorar la calidad de vida y/o el enfermo así lo decida se puede contemplar la figura del suicidio asistido y la eutanasia; un dilema moral sobre la vida y la muerte digna en eterno debate.

En este contexto no podemos olvidarnos de un colectivo que pasa desapercibido demasiadas veces: los cuidadores informales. Se trata de familiares o allegados que se ven implicados profundamente en la tarea de cuidar debido a la escasa cobertura asistencial actual (según la OMS, tan solo un 14% de las personas que requieren asistencia paliativa profesional tienen acceso a la misma). Su impacto traspasa la dimensión física dejando una huella importante en la esfera psíquica y emocional, más aún cuando, en determinadas situaciones, se ven obligados a tomar decisiones determinantes en relación al tratamiento a seguir en las que está en juego la vida de su familiar. Todo ello puede generar malestar, sentimientos contradictorios, sintomatología depresiva e incluso ideación suicida.

Por todo lo expuesto, es necesario la existencia de los cuidados paliativos (CP) desde el mismo momento del diagnóstico. Es fundamental la articulación de un sistema integral de CP que den cobertura a todas las esferas en las que la vida del enfermo y sus cuidadores se ve afectada: social, emocional, práctica, espiritual y física. Reconocer su labor, extenderla fuera del ámbito sanitario y emplear recursos formales e informales destinados a apoyar a las personas encargadas de realizar esos cuidados (profesionales y no profesionales) es la clave para prevenir el suicidio en esta población (enfermos y cuidadores) y ofrecerle aquello que merece: una vida digna, merecedora de ser vivida.

SILVIA FORT CULLILLAS.

Psicóloga. Experta en conducta suicida

UNA REFLEXIÓN SOBRE EL SUICIDIO EN LA ENFERMEDAD

El suicidio es considerado como la gran muerte silenciada debido al estigma social que tiene sobre sí, a pesar de lo cual debe ser una prioridad en la Salud Pública. El suicidio es una realidad que afecta sobre todo a los jóvenes, siendo la segunda causa de muerte entre ellos, por lo que no solamente es un grave problema para la persona que se suicida sino que su muerte afecta seriamente a los familiares y amigos y es una causa importante a la hora de desarrollar un duelo complicado o patológico.

Es por ello esencial que se aborde el suicidio desde los organismos gubernamentales con planes de acción similares a lo que se han producido en la prevención de muertes en los accidentes de tráfico y por violencia de género.

El suicidio tiene muchos factores y nunca una única causa. Sin embargo, algunos colectivos pueden estar en mayor riesgo de sufrirla, entre ellos en el ámbito sanitario estarían los enfermos graves/crónicos y los cuidadores, en especial aquellos cuyos padecimientos aumentan la agresividad e impulsividad y los que posean enfermedades crónicas, con discapacidad física o dolor. De hecho, un gran porcentaje de estos suicidios se da entre las personas de edad avanzada.

La conducta suicida pasa por tres puntos: Idealización (pensamientos al respecto), realización (preparación material) y consumación (realización final). Factores como un pronóstico grave, dependencia, soledad, y desesperanza son algunos de los más comunes que favorecen derivar en estas conductas suicidas así como las enfermedades mentales que predisponen a esas conductas. Sin embargo, se pueden combatir potenciando unas relaciones personales y familiares fuertes, promoviendo una amplia red social de apoyo, facilitando la expresión de las emociones, buscando la satisfacción en la vida, que se tenga un valor por el que luchar y a través de la espiritualidad. Hay que prestar mucha atención al estado del paciente para detectar las señales de alarma, sobre todo si existen factores como la sintomatología depresiva, llamadas de atención (amenazas de suicidio, no han de ignorarse), cambios de conducta (nuevas conductas tóxicas) y felicidad repentina. Esta última es debida al sentimiento de alivio generado por acabar con el sufrimiento.

Por tanto, para prevenir el suicidio entre los enfermos es importante tener una buena relación terapéutica y una buena comunicación. También ayuda conocer qué es lo que ese paciente quiere para los momentos finales de esa enfermedad así como recibir un buen control de sus síntomas y de los efectos adversos de los tratamientos. Si se ignoran los síntomas y señales de riesgo del paciente o las peticiones no habladas de apoyo, su dolor o la intensidad de los síntomas se puede llegar a consumir el suicidio, por lo que se han de evitar los elementos que lo predispongan. También es fundamental la figura del cuidador, ya sea personal socio sanitario y paliativo formado o personal informal (familiares). El equipo socio sanitario tiene que esforzarse por aliviar el dolor del paciente y los familiares y por tratar de mejorar su bienestar, sin embargo ante una escasez de recursos la figura del

personal informal tiene cada vez más relevancia porque la familia suele ser la que toma el papel de cuidador, con todas las consecuencias que ello conlleva.

Ser cuidador implica un gran impacto físico y mental que facilitan la aparición de depresión o la irascibilidad. Es por ello necesario asistir al cuidador, con ayuda psicológica, con grupos de ayuda mutua de iguales, para que cuente sus vivencias y emociones sin sentirse juzgado. Esto evita un gran desgaste emocional, así como enfermedades mentales que puedan derivar en suicidio. Por tanto es necesario cuidar a los cuidadores informales al igual que a los pacientes.

Un gran dilema moral que tiene mucha relación con el suicidio es el debate sobre la muerte digna y la eutanasia. En un lado están los defensores del derecho a la vida (nadie tiene derecho de acabar con la vida de otro) y en el otro, los defensores de la muerte digna. Los defensores de la vida defienden el uso de unos cuidados paliativos para dar una existencia digna, pero los defensores del derecho a la muerte digna piden que los pacientes tengan el derecho a decidir cómo y cuándo puedan morir, con unas garantías. Estos dos bandos no son visiones antagónicas sino complementarias y, ambas medidas son necesarias. La sociedad tiene que responder dando una asistencia paliativa integral, que reduzca el sufrimiento y que cuando llegue el momento se tenga una muerte en paz. Incluso hay que ofrecer ayuda a las personas que quieran acabar con su vida antes de que ésta se deteriore por la enfermedad. Nadie debería morir de manera clandestina, en soledad o por miedo. Por las mismas razones, creo que nadie tiene que acabar su vida de forma indigna.

ADRIÁN JOSÉ SORIANO FERNÁNDEZ

Estudiante de Filosofía. Becario de PSF.

Pueden arrebatarnos todo aquello que más amamos, pero lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir qué actitud asumiremos antes estos acontecimientos. Victor Frankl.

EL SUICIDIO JUVENIL: EL VÉRTIGO DE VIVIR

El suicidio es un problema creciente de salud pública, con casi un millón de muertes prematuras al año, en el mundo, una tasa de 15 personas por cada 100.000 y otras 20 que lo intentan, aunque hay diferencias notables entre países y los datos no muy precisos. En Estados Unidos, los suicidios y las muertes por sobredosis - la cuarta parte de las cuales pueden catalogarse de suicidas - han superado a la diabetes y se han situado en el séptimo puesto de las causas mortales, según la revista *Injury Prevention*. En la India, según *The Lancet*, en el año 2016, se suicidaron 230.000 personas, la cuarta parte del total mundial (los matrimonios arreglados son un origen común de suicidios entre las mujeres indias). España tiene una de las tasas más bajas de suicidios del mundo (8,5 por cada 100.000 habitantes) pero aun así, con 3.500-4.000 al año, duplica la de los muertos en carretera.

En su libro *Why People Die by Suicide* (2005), Thomas Jainer, recurrió al testimonio de supervivientes, a decenas de investigaciones y a la pérdida de su propio padre para sondear las mentes. Reconoció la miríada de presiones sobre una mente suicida - abuso de sustancias, violencia infantil, predisposición genética a la enfermedad mental, dolor crónico, exilio, ruptura familiar, discriminación, pobreza, - e identificó tres factores en los que presentan mayor riesgo: una creencia genuina, aunque irracional, de que se han convertido en una carga para quienes le rodean; una sensación de aislamiento; y la capacidad, contraria a nuestros instintos de autopreservación, de hacerse daño ("una valentía aprendida"). Para Mike Sosteric, Profesor de la Universidad canadiense de Athabasca, aquellos jóvenes que han crecido en un entorno tóxico tienen doce veces más probabilidades de experimentar adicciones, depresión y pensamientos suicidas. La intimidación, la amenaza, el castigo, no hacen adultos mejores o más fuertes, añade, sino que generan comportamientos negativos. "Los niños expuestos a maltratos, violencia escolar o doméstica, desarrollan muchas formas de discapacidad mental, como ansiedad, alcoholismo, trastornos de la alimentación y de la personalidad y depresión con daños neurobiológicos y endocrinos. El impacto es peor cuando los perpetradores son quienes se supone que deben protegerles y alimentarles".

La constatación de que en su mayoría sufren problemas mentales o son víctimas de traumas cambió la atención social y el estigma de malditos. Hoy, más de la

cuarte parte de los suicidas han visitado algún servicio de salud mental en los doce meses anteriores. Y con frecuencia dejan pistas previas sobre sus intenciones, no solo la carta de despedida; parientes, médicos y servicios de salud mental han de estar formados y alertas para vislumbrar esas señales. Se puede predecir y se puede prevenir. Seguramente su erradicación no sea nunca posible; no es como la polio o la viruela. Pero sí es realista pensar en reducciones notables atacando las raíces asesinas de la depresión, la soledad o la toxicidad familiar y social.

JOSÉ RAMÓN ZÁRATE

Diario Médico, 20-30 de septiembre de 2018

CÓMO AFRONTAR EL PROCESO DE DUELO

INTRODUCCIÓN

La muerte de un ser querido es una experiencia amarga. Cada ser humano reacciona de manera diferente ante una pérdida, sin que exista una pauta inamovible de cómo una persona tiene que manifestar y afrontar su dolor. Es más, además de las diferencias entre personas, hay variaciones en una misma persona en las distintas pérdidas experimentadas. Al ser cada persona fallecida única e irreplicable, así como las relaciones interpersonales que se establecen con ellas, el superviviente nunca vivenciará de la misma forma la muerte de dos allegados. Por lo tanto, cada proceso de duelo será, en cierto modo, siempre diferente.

Afrontar el duelo es un proceso psicológico, no psicopatológico, porque la muerte forma parte de la vida y la vida no es una enfermedad. Estar transitoriamente triste (una situación emocional normal) no significa estar deprimido (un cuadro clínico). Ello quiere decir que, en la mayor parte de los casos, la superación del duelo no requiere un tratamiento psicológico. Los recursos psicológicos de la persona, el paso del tiempo, el apoyo familiar y social y la reanudación de la vida cotidiana suelen ser suficientes para asimilar la pérdida y readaptarse a las nuevas circunstancias.

El problema psicopatológico se plantea cuando la persona experimenta un dolor insufrible, cuando se encuentra clínicamente deprimida y cuando no cuenta con recursos psicológicos suficientes o sus estrategias de afrontamiento son erróneas. En estos casos el superviviente muestra una incapacidad para adaptarse a la nueva situación planteada tras la pérdida. Es entonces

cuando la persona muestra un duelo patológico y necesita ayuda externa para salir adelante y readaptarse a la vida cotidiana.

La pérdida de un ser querido puede ser el factor más estresante en la vida de una persona, especialmente si se produce de forma imprevista y se trata de un hijo. El proceso de aceptación de su muerte es el más difícil de todos. A su vez, la pérdida de la pareja puede suponer un choque emocional muy intenso, sobre todo cuando el superviviente dependía emocionalmente de ella, tenía un estatus social en función de ella y carece de habilidades o de salud para readaptarse a la nueva situación y sobrevivir emocionalmente por sí solo. En otros casos, por el contrario, la persona puede readaptarse positivamente cuando adquiere una autonomía de la que carecía, se implica en nuevas actividades y descubre en ella unas potencialidades de las que no era consciente.

VULNERABILIDAD Y RESISTENCIA AL DUELO PATOLÓGICO

La experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores:

1. Inestabilidad emocional previa del paciente. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes emocionalmente, obsesivas, acomplejadas, etcétera) corren un mayor riesgo de derribarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de una persona próxima emocionalmente. Asimismo las personas con una salud delicada son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo (Clayton, 1985).

2. Experiencia negativa de pérdidas anteriores. Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera.

3. Variables psicosociales, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidad de rehacer la vida, contar con una familia muy reducida, etcétera. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los niños de 3 a 5 años y los adolescentes, así como los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social, constituyen un factor de riesgo importante.

Evidentemente muchos de los factores de riesgo

pueden ser considerados de modo inverso como factores protectores. Es el caso del apoyo familiar, de la ocupación laboral o de la ausencia de dificultades económicas. Ya en un plano más psicológico, los sentimientos de utilidad, el control emocional, un estilo de vida equilibrado, un mundo interior rico, unas aficiones gratificantes, la expresión de sentimientos y la ausencia de patologías previas facilitan la recuperación del duelo. Las creencias religiosas y la capacidad para encontrar un sentido a la vida han mostrado asimismo su eficacia como protectores.

¿CUÁNDO ES NECESARIO EL TRATAMIENTO?

Hay personas que han sufrido una pérdida y que, sin embargo, no necesitan una ayuda psicológica o farmacológica. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a digerir la ausencia. De este modo, estas personas, aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos.

Por el contrario, otras personas se encuentran atrapadas por la pérdida sufrida, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante, tienen dificultades para controlar sus emociones y sus pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adoptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más o menos de la cuenta, automedicarse, etcétera). Son estas personas las que, al sentirse desbordadas por el dolor, requieren una ayuda específica psicológica y, en algunos casos, también farmacológica.

En resumen, el superviviente de una pérdida solo debe buscar ayuda terapéutica cuando las reacciones psicológicas perturbadoras duran más de 4 a 6 semanas, cuando hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela) o cuando la persona se siente desbordada por sus pensamientos, sentimientos o conductas.

ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS

Los tipos de intervención recomendados para los pacientes que han elaborado un duelo patológico son tanto el tratamiento individual como el grupal y/o familiar, sin descartar en algunos casos la combinación de ambas modalidades. La primera de ellas favorece la individualización de la intervención y la adaptación específica a

las conductas problemáticas de la persona afectada. La intervención grupal y/o familiar optimiza los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo, romper el aislamiento y ofrecer modelos entre iguales. En ocasiones puede ser útil combinar ambas formas de tratamiento para obtener las ventajas de cada una de ellas.

Los grupos de autoayuda pueden desempeñar un papel importante en los casos de duelo complicado, especialmente cuando se trata de la muerte de un hijo, de un suicidio, de un asesinato o de un atentado terrorista. En algunos casos estos grupos tienen un carácter balsámico en los supervivientes, sobre todo cuando éstos cuentan con una red de apoyo familiar y social pobre, y ayudan a las víctimas a encarar el presente y el futuro. Hay otras personas, sin embargo, para las que estos grupos pueden resultar contraproducentes porque el dolor de otras víctimas les reaviva su propio dolor y les impide afrontar adecuadamente el futuro.

OBJETIVOS TERAPÉUTICOS

El objetivo de la intervención no es olvidar al ser querido muerto, sino recolocar al fallecido en el espacio psicológico biográfico del superviviente. Es decir, se trata de recordar al ser querido sin que este recuerdo bloquee el compromiso del superviviente con la vida.

Más en concreto, las metas del tratamiento son reducir la tristeza y la ansiedad, aumentar la autoestima y disminuir el aislamiento social, todo ello encaminado a mejorar la calidad de vida del paciente y a prevenir la cronificación del trastorno.

Se pueden distinguir cinco metas fundamentales en la terapia del duelo patológico, a las que podría atribuirse el éxito de la misma:

- 1. Facilitar la expresión de los sentimientos** inhibidos hacia el fallecido y el relato de las relaciones habidas con él.
- 2. Fomentar la expresión de las circunstancias** que condujeron a la pérdida.
- 3. Lograr, a partir de los dos puntos anteriores,** la activación cognitiva del procesamiento de informaciones previamente excluidas.
- 4. Centrar la terapia en la solución de los problemas** cotidianos y en la readaptación a la vida diaria.
- 5. Proyectar al sujeto hacia el futuro** de forma gradual, implicándole en la realización de actividades gratificantes.

VÍAS DE INTERVENCIÓN

Los enfoques clínicos utilizados han oscilado entre un modelo más psiquiátrico, orientado genéricamente al tratamiento de los síntomas (depresión, ansiedad, alteraciones del sueño, etcétera), y un acercamiento más psicoterapéutico, orientado específicamente al tratamiento del duelo en sí mismo. El proceso terapéutico puede dividirse en diversas fases:

1. Explorar la relación del paciente con el fallecido, lo que supone alentarle a que hable de la forma en que ha vivido la pérdida y de las atribuciones que haya podido realizar al respecto.

2. Interrumpir la cadena de conductas que anclan al paciente al pasado y le impiden romper amarras con situaciones irreversibles. Por ejemplo, se trata de programar la interrupción gradual de las visitas al cementerio (solo cuando estas tienen una alta frecuencia), así como de impedir al paciente recrearse en un pasado de añoranza (ver fotos del fallecido continuamente, hablar de él de forma constante) o de mantener conductas supersticiosas (no utilizar la silla en donde se sentaba, mantener toda su ropa en el armario, etcétera).

3. Facilitar la autoaceptación de las limitaciones personales (defectos personales, errores cometidos, etcétera) y enfatizar los aspectos positivos.

4. Atender a los problemas cotidianos planteados por el paciente y facilitar la readaptación a la vida diaria.

5. Programar actividades gratificantes gradualmente, especialmente aquellas que implican una relación social, y facilitar el establecimiento de metas futuras.

CONCLUSIONES

No existe una receta mágica sobre la manera de afrontar la experiencia amarga de la muerte de un ser querido, pero sí hay ciertas directrices que pueden facilitar este trance. En primer lugar, cada persona necesita su propio tiempo y va a sobrellevar el duelo a su manera, de una forma que no es necesariamente intercambiable con la de otras personas. Y en segundo lugar, el paso del tiempo, la expresión de las emociones sentidas, el apoyo social y familiar, la reanudación de la vida cotidiana y la implicación en actividades gratificantes suelen ser suficientes para superar el malestar emocional. Aceptar el sufrimiento y sobreponerse a él es algo muy positivo. Después de todo, la esperanza y el espíritu de superación forman parte del instinto de conservación y de supervivencia del ser humano.

Hay algunos casos, sin embargo, en que por diversas circunstancias personales (una personalidad vulnerable,

la acumulación de pérdidas anteriores, etc), situacionales (una muerte brusca o violenta, el fallecimiento de un hijo, etcétera) o sociales (la falta de apoyo requerida) el malestar emocional por la muerte de un ser querido se convierte en un duelo patológico que genera un profundo malestar emocional y que interfiere negativamente en la vida de la persona. Es en estos casos cuando se requiere una intervención profesional psicológica y/o médica. Un reto de futuro es detectar de forma temprana a las personas realmente necesitadas de tratamiento, establecer programas eficaces protocolizados de intervención para personas afectadas por un duelo patológico e integrar los recursos terapéuticos existentes (Centros de Salud Mental, Grupos de Autoayuda, etcétera). Otro reto de interés es abordar el problema del duelo de forma diferenciada según las peculiaridades del ciclo evolutivo (infancia, tercera edad, etcétera).



ENRIQUE ECHEBURÚA

Facultad de Psicología. UPV.
enrique.echeburua@ehu.eus

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Astudillo, W., Pérez, M, Ispizua, A. y Orbegozo, A. (Eds.) (2007). Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Barbero, J. (2006). La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores. Madrid. Portal Mayores.
- Barreto, M.P. y Soler, M.C. (2007). Muerte y duelo. Madrid. Síntesis.
- Echeburúa, E. y Herrán, A. (2007). ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Análisis y Modificación de Conducta, 33, 31-50.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). Sobre el duelo y el dolor. Barcelona. Grijalbo.
- Latiégui, A. (1999). Prevención y tratamiento del duelo patológico. En W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta y I. Vega de Seoane (Eds.). La familia en la terminalidad. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Lee, C. (1995). La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla. Barcelona. Plaza Janés.
- Neimeyer, R.A. (2007). Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Barcelona. Paidós.
- Nomen, L. (Ed.) (2008). Tratando... el proceso de duelo y de morir. Madrid. Pirámide.
- Payás, A. (2010). Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona. Paidós.
- Pérez Cuesta, M. y Nicuesa, M.J. (1999). Afrontar el proce-

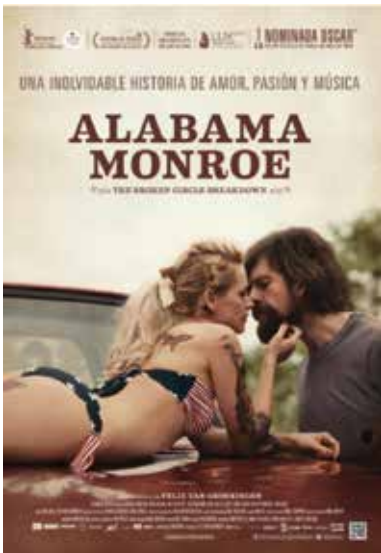
so de duelo. En W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds.), Estrategias para la atención integral en la terminalidad. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

• Pérez Trenado, M. (1999). El proceso de duelo y la familia.

En W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta y I. Vega de Seoane (Eds.), La familia en la terminalidad. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

• Worden, J.W. (1998). El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona. Paidós.

COMENTARIOS SOBRE LA PELÍCULA: ALABAMA MONROE.



Alabama Monroe. El círculo del amor se rompe. (The Broken circle Break-down). Bélgica 2013. Director Felix Van Groeningen. Duración: 107'. Patricia Acinas. Psicooncóloga. Psicóloga de cuidados paliativos y Duelo.

SINOPSIS:

Elise y Didier llevan juntos 7 años. Recuerdan su amor

a primera vista y su pasión. La música les acercó, llegó un embarazo inesperado y la alegría del nacimiento de su hija Maybelle. Un círculo completo de felicidad para una pareja muy poco convencional. Luchan juntos por la vida de su hija y esperan que el amor no les abandone cuando más lo necesitan. El amor puede con el destino,... a veces.

Premios: Cesar a la mejor película extranjera 2014. Premio Lux de Cine del Parlamento Europeo. Premio del público de Berlín. Sección Panorama y en Sevilla. Premio Europeo a la mejor actriz.

Hay algunas películas cuyo título, y cuyo poster de la película, parece que son sobre una temática (y eso hace en ocasiones que sea poco atractiva) y luego cuando se

tiene la oportunidad de verla, se descubre que se trataba de una gran película. Esto es lo que sucede con Alabama Monroe. Es una película de 2013 que fue estrenada en España el 14 de febrero de 2014 (el día de los enamorados, ¿casualidad?)

Esta película nos habla de cómo afecta la enfermedad de un miembro de la familia (en este caso la hija de 6 años) a la dinámica familiar y a la relación de pareja. Está basada en la obra de teatro que puso en escena el actor principal de la película. El director ha elegido una forma no cronológica de contar la película, que en cierta medida refleja el caos y la crisis que se van produciendo en la misma. Hay varios momentos que plasman de manera más pormenorizada: la historia de amor de la pareja protagonista, el embarazo y las implicaciones para ambos; la enfermedad de la niña con 6 años, y lo que pasa después de la evolución negativa de la enfermedad. Se crean tres círculos concéntricos de historias que se van superponiendo en la narración fílmica y refleja aproximadamente 7 años en la vida de la familia que se plasma en los múltiples marcos narrativos de la película que tiene varios hilos conductores: la música que les une como pareja, y que tiene varias funciones (afrontamiento, evitación de problemas, comunicación cuando no hay otras vías de comunicación, despedida...).

Elise utiliza los tatuajes como memoria gráfica corporal con relación a los cambios que se van estableciendo en su cuerpo a medida que le van pasando cosas y cómo lo va manejando. El tatuaje de la pistola con el nombre de Didier ¿Es él quien indirectamente la mata a ella con su actitud? El tatuaje de la mariposa en la espalda (la fragilidad de la vida, transformación metamorfosis, con el cambio de nombre y las razones que ella da...), el tatuaje del pájaro en el cuello, que en parte también cuenta la historia del pájaro y la niña, y por otro lado lo que ella quiere creer cuando su hija no está, que es un pájaro que viene a su ventana... El tatuaje de la máscara mexicana de la muerte en el brazo, que es un aspecto (la muerte) que sobrevuela durante toda la película, al mismo tiempo que el amor.

Los aspectos espirituales tan marcados de ella (la esperanza, la creencia, el crucifijo que pasa a su hija como elemento de apoyo y como objeto transicional ante el dolor y emociones negativas como miedo, tristeza y soledad...) frente al ateísmo, la falta de sentido, casi crisis noógena de Didier, que cree que no hay nada, que no quiere creer.... Aunque al final hay un cambio. Y eso se lo transmite a su hija también cuando le dice en 5 ocasiones que hay que tirar el pájaro muerto. Ella confía en los rituales de cambio, de transformación. Hay un aspecto

de resiliencia en ella que no se puede desarrollar por las circunstancias y por lo que ve en su pareja. Ambos hacen una elaboración del duelo muy diferente, por círculos paralelos concéntricos, que no se encuentran. Y eso es lo que hace que se precipite el final y que quizás Elise, la única manera de conectar con su hija. En Didier hay mucha ambivalencia ante su dolor y lo que ve del dolor de su mujer; lo que él siente por América, su música... y por el bloqueo de investigación sobre células madres (con lo que trataron a su hija y no funcionó).

En las escenas donde se da información médica, se escucha solo la voz del doctor y se les ve a ellos cómo reaccionan a esa información, no hablan, no preguntan ni nada por el estilo, lo que refleja el bloqueo que se produce en algunas ocasiones y cómo a veces los profesionales podemos crear falsas esperanzas no realistas. Se ve cómo le intentan explicar a la niña lo que le sucede y los tratamientos que le están aplicando, su finalidad y como intentan explicarle aspectos de la muerte (con mayor o menor fortuna) a las preguntas de la niña. Se va compensando el dolor de la historia con algunos toques puntuales de humor, que consiguen aligerar la dureza de la historia, que transpira realidad en todo momento.

Podemos analizar varias simbologías en la película: Alabama es un estado del Sureste de EEUU, que es la cuna del movimiento de defensa de los derechos civiles (la iglesia de Martín Luther King, por ejemplo, se encontraba en Montgomery, la capital del Estado). Monroe es el apellido del músico Bill Monroe, padre de la música bluegrass que se toca en la película. Para el protagonista, Didier, este tipo de música, es sublime. Al mismo tiempo, hay muchas ciudades en estados americanos que se llaman Monroe. El nombre de la niña Maybelle, viene de una cantante de country estadounidense, "Madre Mybelle Carter", miembro histórico de un grupo legendario de años 1920-1930. El título secundario de la película *The Broken Circle Breakdown*, se ha traducido como "el círculo del amor se rompe", en español; la traducción literal sería mucho más impactante, algo así como "el círculo roto descompuesto, averiado, reducido, derribado".

Elise a Didier: ¿Nos ponemos de acuerdo? Lloremos en casa, pero aquí seamos positivos.

La película nos plantea varias cuestiones, para reflexionar, ¿el amor puede con todo cuando hay una enfermedad que afecta a la familia? ¿Se puede compartir la pérdida?

ESCENAS RELEVANTES DE LA PELÍCULA:

- Cuando aparece el pájaro muerto (Maybelle y Padre) // Escena del comentario de los padres de esta

situación.

- Muerte de Maybelle en la habitación del hospital.
- Discusión entre Elise y Didier tras la muerte de la niña.
- Escena del teatro y monólogo de Didier. // Escena de la conversación posterior entre los dos en el teatro.

COMENTARIOS SOBRE EL LIBRO: COMPRENSIÓN DEL DUELO EN EL SIGLO XXI.

Autora: Rosa Mariana Brea Franco. Editorial Ediciones Rubeo. Año: 2018.

¿Tú sabes cuál es el problema con este mundo? Todo el mundo quiere una solución mágica para su problema, y todo el mundo se niega a creer en la magia. (Lewis Carroll, Alicia en el País de las Maravillas)



El duelo es una experiencia universal pero al mismo tiempo también muy personal. Lo experimentamos ante multitud de pérdidas que pueden darse en nuestra vida. El libro objeto de este comentario habla de duelo en general pero en particular de esas otras pérdidas, menos obvias, pero también importantes y

que generan mucho sufrimiento en las personas.

Tiene 20 capítulos con temas monográficos como los huérfanos de la violencia, las adopciones, hijas con madres ausentes (a veces nos olvidamos de que los niños también experimentan duelos menos obvios), el duelo con familias de pacientes con demencias y otras condiciones, la pérdida de los padres en la edad adulta (cuando somos adultos, puede haber circunstancias que

nos influyan en la vivencia de los duelos más evolutivos y “normales”), los duelos no validados socialmente, el duelo por suicidio las pérdidas del trabajo, de una mascota, las muertes perinatales- neonatales. O incluso el duelo en colectivos especiales como poblaciones de homosexuales y lesbianas. Además existen los duelos de la migración, que en ocasiones no son reconocidos ni validados.

El capítulo “El duelo invisible”, habla de pérdidas por secuestros, desapariciones forzadas, detenidos, desaparecidos y encarcelamientos fuera del país, situaciones que producen reacciones en la familia no siempre fáciles de compartir. Relacionado con este capítulo está el apartado dedicado a las pérdidas por desastres, terrorismo y otros duelos, donde se ahonda de manera monográfica en las particularidades que implica una experiencia de este tipo. Un capítulo bastante novedoso es el que se dedica a las pérdidas ambiguas y el duelo crónico, que implica malestar continuado en el tiempo, sin perspectivas de cambio o mejora percibida por la persona. También hay otros capítulos como la anatomía del trauma (donde analiza las relaciones entre duelo y trauma, ya que hay muchos casos en que ambos aspectos están relacionados). Se dedica un capítulo a los protocolos de duelos, que ayudarla a sistematizar la labor de intervención y a tener una guía terapéutica, especialmente para los casos más complejos. La autora dedica un capítulo a las diferencias entre los duelos por muerte o cuestiones súbitas o esperadas (duelos anticipados), que clarifica mucho algunos detalles. Uno sobre los sueños y el duelo, resulta curioso y atractivo porque muchas personas dolientes tras la pérdida desean soñar con el ser querido o que se les aparezca en sueños. Es importante comprender y manejar estas cuestiones convenientemente.

El último capítulo con el mismo título que el libro se dedica a adaptar todos los aspectos del duelo a los socioculturales de este siglo, que diferencian de cómo vivimos el duelo hace unos años y cómo debemos adaptarnos a los cambios que van apareciendo. Todos los capítulos están escritos para que sean prácticos y de fácil lectura, con un apartado de referencias bibliográficas al final para quienes desean profundizar en algunos de los temas. El libro contiene un interesante apartado con varias películas que trabajan el tema del duelo y los medios audiovisuales. Existe al final uno relacionado con referencias bibliográficas, no incluidas en los capítulos anteriores sobre duelo, trauma y resiliencia.

La autora es una reputada psicóloga y profesora experta en duelo que se ha formado en varios países (Canadá y Estados Unidos, entre otros) sobre las pecu-

liaridades del duelo y que ha dedicado prácticamente toda su trayectoria profesional desde los años 80 al trabajo de las pérdidas. El prólogo del Dr. Eugenio M Rothe (profesor titular de Psiquiatría y Salud pública de la Escuela de Medicina Herbert Wertheim de la Universidad Internacional de la Florida), da más claves que animan a la lectura de la obra: “es un manual universal con instrucciones para la vida que enseña que el duelo es una de las funciones más importantes del ser humano, (...), la herramienta que nos ha proporcionado la naturaleza para que nunca renunciemos a la capacidad de amar, y para que cuando nos enfrentemos a las pérdidas, nos podamos volver a levantar y seguir viviendo”.

PATRICIA ACINAS

Psicooncóloga.

Psicóloga de C. paliativos y Duelo

RECURSOS EN EL DUELO

Folleto: El cáncer en los niños. AECC. (Guía práctica de 38 páginas). Disponible en:

<https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

Folleto: Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres. Enfermedad pediátrica avanzada. ASPANION. (Guía práctica de 46 págs). Disponible en:

<http://www.aspanion.es/wp-content/uploads/2013/09/GUIA-CUIDAR-ENFERMO-OK-4.pdf>

Folleto: La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo. ASPANION. (Guía práctica de 46 págs). Disponible en:

<http://www.aspanion.es/wp-content/uploads/2013/09/GUIA-PERDIDA-ok.pdf>

Libro: El cáncer desde la mirada del niño. Mónica Domínguez Ferri. Madrid. Alianza. 2009.

Libro: Yo soy tu hij@ con cáncer. Natalia Calles Díaz. Madrid: ViveLibro. 2018.

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

ÁFRICA Y LA COOPERACIÓN EN BLANCO Y NEGRO



Mundo Negro es el nombre de una revista que nació casi al mismo tiempo que yo lo hacía. Bueno, en realidad ella es tres años más joven. La elaboran los Misioneros Combonianos en España y mi madre estaba suscrita. Por aquellos años solía encontrarme la revista encima de la mesa camilla, con su portada impactante que a menudo era la cara de otro niño que tenía la piel negra y una amplia sonrisa blanca. Hoy en día resultaría políticamente incorrecto bautizar así a una publicación. Estaría mejor visto llamarla Mundo Africano Subsahariano, y tendría un niño de color en su portada. En cualquier caso, aquel niño se parecía mucho al de la hucha del Domund; es posible que yo pensara entonces que se trataba siempre del mismo niño. Recuerdo también unos tebeos (hoy comics) que me gustaban mucho; se titulaban Vidas Ejemplares y en cada número se contaba la vida de un santo. Entre otras cosas, su lectura me permitía viajar con la imaginación a lugares exóticos. Uno de ellos quedó grabado en mi memoria: Los Mártires de Uganda. Era estremecedor. Treinta años después, habría de acordarme de ese tebeo con motivo del genocidio de Ruanda y la violencia terrible que se desató entre los tutsis y los hutus. Todavía no pensaba que ese continente con forma de corazón llegaría a ser tan importante en mi vida.

Pues bien, el África Negra – que así llamábamos a lo que ahora decimos África Subsahariana – se ha encontrado siempre en una situación de crisis permanente, al

menos desde que el hombre blanco llegó a ella, primero para colonizarla y expoliarla, después para cooperar. Esa emergencia crónica afecta a los países que la componen, los mal llamados países en vías de desarrollo, y digo mal llamados porque no se desarrollan, no progresan, sino que cada vez están más alejados de los países desarrollados; cada vez es mayor la brecha que los separa, porque la inequidad va en aumento. Tampoco son países del tercer mundo (pues eso se decía cuando existían otros dos mundos separados por el telón de acero), ni países del sur (porque en el sur también hay países ricos). En realidad, deben llamarse países pobres, porque pobres, muy pobres, son la inmensa mayoría de sus habitantes. Y la pobreza genera hambre, el hambre enfermedades y las enfermedades pobreza. Por eso, mejorar la salud tiene que ser el objetivo prioritario de la ayuda, más allá de repartir caridad.

Pero la sanidad que se pretende exportar a África difícilmente puede funcionar allí, entre otras cosas porque resulta muy cara para los recursos disponibles y para la escasa formación que existe en materia sanitaria. Muchos proyectos fracasan, no son sostenibles, se abandonan. Como dice Gustau Nerín en su libro, casualmente titulado Blanco bueno busca negro pobre (Roca Editorial, 2011), África es un inmenso cementerio de proyectos abandonados. Leí ese libro tras mi primer viaje de cooperación y, durante las estancias con distintas ONGs en tres países diferentes (Guinea Ecuatorial, Burkina Faso y Camerún), he podido constatar mucho de lo que en él se dice. Algunas de esas ideas las expongo en estas líneas. Yo he encontrado en el quirófano de un hospital africano un equipo de anestesia como los nuestros, que llevaba años sin estrenarse y aún no se había retirado el precinto, porque nadie sabía manejarlo; he visto una ambulancia nueva, con el rótulo de una corporación española, aparcada a la puerta de urgencias, pero sin las cuatro ruedas; un gimnasio perfectamente equipado que nunca se utilizaba, hospitales que no daban comidas, que no tenían sábanas, donde no se limpiaba, donde el instrumental “se perdía”... He conocido médicos africanos deseosos de aprender... para poder emigrar a Europa y quedarse a trabajar allí. Otro compañero, también africano, llegó a nuestra primera cita en el hospital con dos horas de retraso, porque se había quedado dormido después de comer. África es eso y mucho más: es mosquitos, esperas largas, malos caminos...

Los blancos pretendemos exportar nuestros modelos sociales y económicos que no tienen nada que ver con su realidad, porque las culturas son diferentes, son otras las dinámicas familiares o los sistemas educativos.

Algunos negros sienten racismo hacia los blancos, por entender que somos contrarios a sus tradiciones y a su forma de vida y entienden la cooperación como otra forma de colonización. Por parte nuestra, entendemos que es caridad lo que tiene que ser un deber de justicia de los ricos hacia los pobres, porque la salud debe ser en la práctica un derecho universal. El fracaso de la cooperación también está propiciado por la corrupción, la mentira, los sobornos o el pillaje, que también existen y abundan en aquellos países. Muchas veces, los negros que más tienen son quienes más se aprovechan de la cooperación, en particular de las ayudas sanitarias. Nuestros estados cooperan por sus propios intereses: evitar terrorismo, controlar migraciones, abrir mercados, poder pescar... Y, por si todo eso fuera poco, algunos miembros de algunas ONGs no han dado el ejemplo que se esperaba de ellos.

Muchos africanos ansían alcanzar nuestro nivel y nuestro estilo de vida, desean tener lo que ven en sus móviles o en sus televisores, lo que les llega por las antenas parabólicas de sus casas o chabolas. Por eso, algunos parten hacia el norte en un viaje suicida. Suelen ser los más jóvenes y fuertes quienes dejan atrás a toda su familia, aguardando empeñada, no solo en dinero, sino también en orgullo; así, los que emigran no quieren regresar cuando ven que han fracasado, eso si no han dejado sus vidas en el camino o en el mar, o si no han desgarrado sus cuerpos en las concertinas de las vallas. Ellos son aquellos niños de piel negra, los mismos que me enseñaban su inmensa sonrisa blanca desde la hucha del Domund o desde la portada del Mundo Negro. Son los niños que se han acercado a mí, algunos de ellos descalzos, mugrientos y enfermos, para regalarme tanto a cambio de tan poco. Son aquellos a los que pude ayudar y también aquellos cuyas madres lloraban cuando les decía que no podía resolver sus problemas. Son los niños a quienes prometí ayudas que nunca recibirán.

En África he sido “el blanco”. Yo nunca gritaría a nadie “¡negro!”, pero a mí me han gritado “¡le blanc!”, con sorna y ánimo de superioridad, en las calles de África. Quienes lo decían desconocían que, en efecto, yo soy Blanco, también por mi apellido. Soy el Dr. Nassara (que quiere decir “blanco”, en la lengua moré de Burkina Faso). Pero, además, tenían razón: yo soy “el blanco”, ese blanco turista cooperante aficionado, que ha buscado la aventura de ayudar. He puesto menos de una gota de agua en el océano, a pesar de viajar miles de kilómetros y dedicar miles de euros. Soy el soñador de proyectos ineficaces, innecesarios o, en el mejor de los casos, inoportunos. Aquel a quien África ha cerrado

la puerta.

¿Ha valido la pena? Sin duda, la respuesta es: sí, ha valido la pena si algo bueno hice (el bien para el otro es un bien para ti). Sí, ha valido la pena, porque allí he conocido personas abnegadas, heroínas que creen fervientemente en la utopía del amor fraterno. Sí, ha valido la pena, aunque solo fuese por esa mirada honda que perdura en la memoria de mi corazón; la mirada de un niño sordomudo, pegado a su madre y al hermanito que duerme ajeno a este mundo de contrastes en blanco y negro.

ANTONIO BLANCO MERCADÉ

Médico cooperante de PSF

EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA Y LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL FINAL DE LA VIDA

La etapa final de la vida, va acompañada, por lo general, de un gran impacto físico y psicológico para el afectado y su familia. La búsqueda del bienestar y la evitación del sufrimiento de los sujetos que transitan por esta fase de la vida, son sin duda la razón de ser de los cuidados paliativos.

La fase final de la vida, nos coloca en la tesitura de tener que tomar decisiones para las cuales, en la mayoría de los casos, no estamos ni humana ni técnicamente preparados. Y es que en la sociedad contemporánea se ha incidido más en los aspectos patrimoniales de nuestra muerte, que en los humanos. A nadie le es ajena la necesidad de otorgar testamento para que nuestro patrimonio se reparta adecuadamente cuando ya no estemos. Y sin embargo, es muy poco conocida la utilidad, siquiera la existencia, del testamento vital.

Dicho esto, desde finales del siglo pasado, asistimos a una transformación de las reglas que configuran la relación médico-paciente. Se ha pasado de la preponderancia de los criterios beneficiantes, donde el médico, guiado por su obligación de promover el bien del paciente, tomaba las decisiones de manera paternalista, a un contexto regulatorio en el que predomina la autonomía de los enfermos, los cuales deben ser informados y deben participar en el proceso de toma de decisiones, respetándose su voluntad, y los criterios conforme a los cuales quieren afrontar su enfermedad y la fase final de la vida.

Así, el principio de autonomía lo encontramos desarrollado en las principales normas sanitarias de nuestro

ordenamiento jurídico. A nivel estatal se recoge en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, pero también en la proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, presentada por Ciudadanos y actualmente en tramitación en el Congreso. Y a nivel autonómico cito a modo de ejemplo la Ley Vasca 11/2016 de 8 de julio de garantías de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, si bien otras comunidades como Navarra, Aragón, Andalucía, Valencia, Madrid, Galicia, Canarias o Baleares, también han regulado la materia.

Todas ellas recogen una serie de derechos inspirados por el principio de autonomía del paciente. Entre otros: el derecho a la información, el derecho al consentimiento informado y el derecho a rechazar un tratamiento. Derechos todos ellos que garantizan que el paciente participe de las decisiones médicas, una vez que ha sido informado de los riesgos y circunstancias de su enfermedad y potenciales beneficios del tratamiento, y pueda, incluso, llegar a rechazar un determinado tratamiento sin que ello implique un rechazo a los cuidados paliativos correspondientes, es decir, sin que implique menoscabo en la atención sanitaria destinada a aliviar el dolor y otros síntomas, pudiendo llegar a solicitar la sedación paliativa.

El consentimiento informado es definido por el art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud”.

La información adecuada a la que hace referencia el citado art. 3, viene recogida en el art 4.1 de la misma Ley, al recoger que deberá informarse como mínimo sobre “la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”. También el art. 10.1 impone que el facultativo, antes de recabar el consentimiento deberá informar al paciente sobre “a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad, b) los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente, c) los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención, d) las contraindicaciones.”. Por último, la Jurisprudencia ha aclarado que la información debe ser exhaustiva y veraz, pero, sobre

todo, adaptada a las circunstancias de cada paciente, para que la misma pueda ser clara y comprensible. Cumplidas estas circunstancias, el consentimiento puede emitirse en condiciones de plenitud, lo cual, lógicamente, debe hacerse con anterioridad al acto médico sobre el que se consiente.

¿Pero qué ocurre si en el momento de prestar el consentimiento, el paciente no está en condiciones de capacidad para emitirlo? En tal caso, habrá que verificar en primer lugar, que la persona afectada no haya expresado su voluntad con carácter previo, a través de las llamadas Instrucciones Previas o Declaración de Voluntades Anticipadas y en tal caso, recurrir en orden de prelación a los familiares y personas relacionadas con el paciente recogidos en la propia ley, quienes deberán tomar las decisiones teniendo en cuenta las preferencias del propio paciente. Es decir, deberán tomar las decisiones que el propio paciente habría tomado en caso de contar con la capacidad suficiente.

En definitiva, para que el enfermo pueda vivir el final de la vida como un proceso natural y pleno, debe poder participar en la toma de decisiones respecto de su enfermedad y su persona, y para ello, no solo debe legislarse en tal sentido, sino que es imprescindible continuar formándonos como sociedad acerca de lo que significa humanizar el proceso de Morir.

IVÁN AIZPÚN BOZAL

SOLIDARIDAD Y HUMANIDAD

Los humanos somos bastante particulares. Por ejemplo, somos animales sociales individuales, lo que quiere decir que a diferencia de, pongamos, los insectos sociales o los mamíferos superiores que viven en manada, los humanos necesitamos vivir en sociedad para ser individuos. Las hormigas o los elefantes no viven en sociedades o manadas para ser individuos en nuestro peculiar sentido, es decir, sujetos con una conciencia clara de sí mismos y su relación con los demás, sino porque les es indispensable para vivir según su naturaleza. La condición humana va más allá: nuestra naturaleza también es social, pero el resultado es la conciencia individual y única de cada uno de nosotros. Una conciencia que es en parte social y en parte personal.

Más allá de la necesidad práctica o utilitaria, la sociabilidad humana es radical en el primer sentido del término: nuestra raíz es la vida social, es decir, formar parte de una familia, recibir educación, participar de una cultura,

vivir entre la colaboración y la competencia con nuestros semejantes. Nuestra dependencia de la sociedad es tan estrecha que los humanos tenemos la neotenia más prolongada del reino animal, dependiendo estrechamente de la protección materna y familiar, o de alguien que la sustituya, durante muchos años de nuestra vida antes de conseguir autonomía personal suficiente.

La prueba práctica de nuestra dependencia de la vida social es que aquellos individuos con el infortunio de haber sido privados de vida social durante la infancia por cualquier razón, o haberla vivido muy mutilada, sufren graves carencias psíquicas, que van desde carecer de lenguaje o tener un habla rudimentaria –la lengua es una institución social-, hasta atrasos en el desarrollo cognitivo y emocional, a veces irreversibles. Paradójicamente, el exceso de individualidad del que presumimos puede ser tan fatal, especialmente durante la infancia y también en la senectud, hasta el punto de frustrar que seamos verdaderos individuos, es decir, personas autónomas.

Somos seres emocionales dotados de razón, no seres racionales como creía Descartes y la tradición racionalista. Y nuestras emociones y talentos básicos solo pueden experimentarse y desarrollarse en un marco social, desde aprender a hablar al control y cultivo de los sentimientos y de la propia razón. Esta es la causa de que la privación de libertad social, la pena de cárcel, sea un castigo tan grave, y el secuestro un crimen particularmente horrendo. Si nos separan de los demás por la fuerza no crecemos como individuos, y si ya hemos llegado a ser individuos sufrimos con la separación.

Así pues, la regla es que la vida social no nos anula como individuos, sino que es la condición necesaria para llegar a serlo. Funciona como si la naturaleza nos hubiera programado y condicionado para llegar a ser lo que cada cual llegue a ser, con más o menos libertad, con la condición de hacerlo siempre en el seno de algún tipo de comunidad.

Una consecuencia de esta “programación natural” es que los seres humanos nacemos dotados de algunos instintos básicos que nos preparan para esa vida social imprescindible y tremendamente compleja, muchas veces difícil, como la capacidad de empatía y el altruismo. Con la excepción de quienes sufren determinadas patologías (psicopatías), mujeres y hombres nacemos capacitados para entender y prever los motivos, emociones y acciones de nuestros semejantes, es decir, para “ponernos en su lugar” sintiéndonos implicados o solidarios con ellos. Y también con la extraña capacidad de acometer acciones altruistas, actos que pueden incluso poner en peligro nuestra propia vida, y no solo por proteger a

nuestra prole o tribu, sino para proteger a desconocidos o en nombre de valores abstractos.

Algunas investigaciones de la evolución humana llegan a proponer que el proceso de humanización (que sigue en marcha) puede entenderse como un crecimiento constante de la empatía y del altruismo. Ambas actitudes están vinculadas: más y mejor empatía puede traducirse en más actitudes altruistas. Por otra parte, empatía y altruismo pueden y deben educarse, como todos los impulsos y propensiones, bien para crecer o bien para minimizarlos (como hace, por ejemplo, el racismo que niega la igualdad de las diferentes “razas” o etnias). Esto tiene un interés doble: significa por una parte que las teorías basadas en el egoísmo o “la lucha por la vida” están básicamente equivocadas, porque la vida humana es esencialmente solidaria y la insolidaridad por principio es demasiado destructiva, y por otra que la evolución de la empatía y el altruismo acaban convirtiéndose en algún momento en solidaridad social más allá del círculo del parentesco biológico inmediato, de la familia, las amistades y la tribu o nación. En efecto, la evolución de las sociedades humanas ha ido pasando, no son sin graves crisis y dificultades, de considerar que formamos parte de un “nosotros” enfrentados a “otros” no tan humanos, a pensar en una pertenencia solidaria a la humanidad en general.

Lo que nos hace humanos no es ser de una familia, tribu o iglesia, sino el hecho de tener empatía por gente diferente y ser capaces de acciones altruistas, es decir, capaces de solidaridad desinteresada, o solo interesada en los valores humanos. También somos capaces de atrocidades y genocidios, pero si los consideramos crímenes execrables (crímenes contra la humanidad) es, precisamente, porque destruyen de raíz eso que nos hace humanos, cosas como la empatía, altruismo y solidaridad.

No hay pues antagonismo entre ser individuos distintos, todos especiales e insustituibles, creativos y también maniáticos, y formar parte activa de la sociedad. En realidad es al contrario: somos individuos únicos e irrepetibles gracias a la vida social y solidaria.

CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN

Profesor de Filosofía, UPV-EHU

“No siento ninguna necesidad de ir al cielo; allá no conozco a nadie. “ Harm Edens.

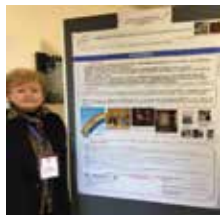
MEMORIAS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2018 ESPAÑA



Paliativos Sin Fronteras como ONGD sanitaria creada en 2009 para favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos y el alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales, desarrolló en 2018 las siguientes actividades:

DOCENTES:

PSF realizó tres jornadas en el Salón de Actos del Koldo Mitxelena de San Sebastián: la XIII de "Formación de la familia con un enfermo en casa", el 25 de abril; la XVIII de "Voluntariado Paliativo y cine" el 25 de Junio y la XIV de "Apoyo en el proceso de duelo", el 25 de octubre. En ellas intervinieron 15 profesores y contaron con la asistencia de 240 personas.



Las Dras. Carmen de la Fuente y Ana Gutiérrez en el congreso PAL-LIFE de la Academia Pontificia Pro Life en Roma del 28 de febrero al 1 de marzo presentaron tres posters sobre las actividades de PSF en Melilla y dos sobre PSF Camerún. Invitadas por la

Fundación Maruzza PSF forman parte del Grupo Pal-Life de Pediatría junto a colegas de Sudáfrica, Estados Unidos e Italia.

Diego Santamaría y sus compañeros de PSF Melilla presentaron 5 posters en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Paliativos (SE-CPAL) de Vitoria en Junio, sobre el trabajo paliativo domiciliario que se realiza en Nador, (Marruecos) desde 2017.



Durante este Congreso, el Dr Wilson Astudillo A. presentó la 6ª edición del libro Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA, con la intervención de 78 coautores, muchos de ellos, miembros de PSF.

Las Dras. Ana Gutiérrez, (Representante de PSF en



Camerún) y Rosi García, junto a Christian Tsoitie, enfermero, y Sidonie Lyeb, psicóloga, han organizado varios cursos en la pro-

vincia Centro de Camerún para profesionales hospitalarios y a estudiantes de Medicina y Enfermería.

En mayo, en la Sede de la Universidad de Comillas de Madrid, la Dra Ana Gutierrez y el Productor Alfredo Torres-Calles presentaron el documental "Más allá de la Colina y la Selva" de la que ambos son



participes, en colaboración con PSF.

El Dr. Foday Olusegun, Representante de PSF en Nigeria, con apoyo de Paliativos Sin Fronteras España organizó las primeras jornadas de Cuidados paliativos en el Hospital Abekouta en Junio, con la asistencia de 70 profesionales de tres días de duración. Se constituyó PSF Nigeria y se creó un grupo de whatsapp muy activo sobre esta especialidad.

Wilson Astudillo, como Presidente de PSF, ha participado como profesor en el Máster de Dolor y Anestesia de la Universidad de Cádiz y en el Máster de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce y la UPV.

Alazne González y Mila Salaverría, de la Comisión Docente de PSF, han intervenido con dos conferencias en las Jornadas Anuales de la Escuela de Enfermería de Soria el 25 de octubre.

PSF ha creado una plataforma Moodle para los cursos on line. Gracias a ella ha organizado el 1º curso on line para Iberoamérica sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de 240 h lectivas y 23 créditos, con la inscripción de 70 profesionales. Se desarrolla de octubre 2018 a mayo 2019.

La Dra. Carmen de la Fuente y Wilson Astudillo, han iniciado conversaciones con la Organización Médica

Colegial de España para que desde su Fundación de Formación Médica Continuada se imparta el Curso Online de Cuidados Paliativos Pediátricos para formar a los Pediatras de nuestro país. Los dos han iniciado también conversaciones con la Fundación Obra Social de la Caixa.

El Dr. Rodrigo Fernández, Representante en Chile y la Dra. Mary Berenguel de PSF Perú, en participaron en el Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en una



Mesa sobre Solidaridad Paliativa, donde expusieron la actividad de PSF. En la foto, están el Dr. Carlos Acuña de Costa Rica, María Alcantara, de Guatemala, M. Berenguel y Rodrigo Fernández

Jesús Muñoz de Ana, Coordinador del Voluntariado de PSF, ha hecho varias presentaciones sobre Cuidados Paliativos en la Universidad de Deusto y en Tecnum (Donostia) y ha formado a varios voluntarios a través de un programa educativo de 30 horas que incluyen pasantías en la Unidad de cuidados paliativos y de larga estancia del hospital Matía. La Dra. Soraya Parra, de Bogotá- de PSF Colombia-, ha organizado en Bogotá, un curso de voluntariado paliativo.

COOPERACION INTERNACIONAL.

La cooperación de PSF tiene varios componentes:



a) Facilitación de Pasantías de profesionales.

PSF promovió 3 pasantías en España en 2018 : la Dra. Mildred Rondón, de la Rep. Dominicana durante un mes en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, y dos meses en el hospital Universitario de Cádiz sobre dolor infantil); la Dra. Claudia J. Salazar,

de Nicaragua, y el Dr Rigoberto Valladares, de Honduras, en el hospital Universitario Son Espases de Mallorca en marzo y mayo. Para la estancia de la Dra. Rondón se contó con la ayuda del Colegio de Médicos de Gipuzkoa

, de las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón de Barcelona y de Miguel Millán, nuestro Delegado en Barcelona. Con estos tres médicos son 27 los profesionales de países latinoamericanos y africanos que han hecho pasantías en España en cuidados paliativos y dolor y 11 en Chile.



b) Envío de cooperantes: la Dra. Danielle Soler, Representante en el Brasil estuvo como cooperante en el Hospital de Abekouta, Nigeria de octubre 2017 a enero de 2018.

c) Medicamentos. Con el apoyo de Farmacia del Hospital Universitario Donostia, PSF ha enviado medicamentos específicos al servicio de Oncología Pediátrica del hospital Materno pediátrico Saint Demian de Puerto Príncipe de Haití. PSF consiguió una importante donación de tramadol y paracetamol (65.000 comprimidos) de Farmacéuticos Sin Fronteras, que se envió a Camerún, Etiopía, República Centroafricana, Marruecos y a otros países, a través de la Fundación Clavel, ONG Zerca y Lejos y la Fundación Bengazzi. En noviembre se enviaron a Camerún otros 400 kg de medicamentos.

d) Materiales hospitalarios. Con el premio Mutua-lista Solidario que recibió PSF de la Fundación AMA se han podido adquirir materiales médicos, dos monitores y mobiliario para Oncología del Hospital Saint Demian de Haití. Con el premio de Anesvad de 2017 y el apoyo del Colegio de Médicos de Gipuzkoa, se han hecho varios cursos de formación paliativa en la Provincia Centro y en el hospital de Bikop, Camerún, se ha renovado el mobiliario de las salas de espera, colchones, camas, medicamentos y se ha comprado un oxigenador y ambú. Se han adquirido también equipos para paracetesis para PSF Melilla. Con el apoyo del Hospital universitario Donostia se ha apoyado a PSF Melilla para poder atender a domicilio a 40 personas en Marruecos con materiales y medicinas.

e) Teléfono Paliativo. Paliativos Sin Fronteras colabora mediante su red de contactos y representantes en Latinoamérica y África con las familias de los pacientes atendidos en España que desean llevarlos para que fallezcan en sus países de origen, facilitándoles cuando es posible, que continúen con una atención paliativa.

PUBLICACIONES

En 2018 se ha hecho la primera edición del libro *Medicina Paliativa en niños y adolescentes* en e book

por lo que esta obra está ya tanto en este formato como en papel a la venta en Amazon.es. Se está haciendo la primera edición de este libro en francés gracias al trabajo de traducción con intervención de muchos compañeros y amigos de PSF de Francia, Marruecos, España, Haití. Confiamos en que pueda servir como la de castellano, para un curso on line para los países francófonos. Se ha traducido al inglés y francés el librito **“Como ayudar a un enfermo en el final de la vida”**, y al castellano, “A family caregiver, decision guide”. Se está traduciendo al francés el de **“Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en paliativos”**-y al portugués el libro **Medicina Paliativa en niños y adolescentes**. Se ha publicado también el libro: **Medicina Paliativa : cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia** de Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo. EUNSA, con 57 capítulos con la colaboración de muchos compañeros de PSF.

CONVENIOS

Se han establecido convenios de colaboración con la Cruz Roja de San Sebastián para la formación y provisión de voluntarios y con la Universidad del País Vasco, Facultad de Filosofía, para la rotación de tres estudiantes de Filosofía por nuestra entidad durante este año lectivo. Durante su pasantía de 6 meses estarán a cargo de Jesús Muñoz de Ana. Se está elaborando un convenio con la Fundación de la Organización Médica Colegial de España para difundir el curso de Cuidados Paliativos Pediátricos y con el Colegio de Médicos de Gipuzkoa para la realización de cursos a la sociedad civil que promuevan un mejor conocimiento de la terminalidad.

Paliativos Sin Fronteras también ha entrado a formar parte de la International Association of Hospice and Palliative care, desde noviembre de este año, lo que nos va a permitir colaborar y recibir apoyo de esta institución paliativa mundial para los diversos proyectos de personal paliativo en los países de escasos y medianos recursos y promover el uso de los opioides para alivio del dolor donde ahora no se emplean. También nos da acceso a diversas revistas paliativas y del dolor muy conocidas e importantes para nuestros compañeros. Se ha nombrado a la Dra. María Sabina Achus de Panamá, Oncóloga pediatra y paliativista, representante de PSF en ese país, a la Dra. Soraya Parra, representante en Colombia ya la Dra. Patricia Granja, Representante en Ecuador. Se contrata a Jesús Muñoz de Ana como coordinador del Voluntariado en 2018 para que promueva el voluntariado paliativo tanto en las Universidades como en la sociedad en general.

AGRADECIMIENTOS

Paliativos Sin Fronteras ha realizado toda esta labor gracias al apoyo de los socios y compañeros de la Directiva (Carmen De la Fuente, Antonio Salinas, Iván Aizpun, Josema Vega de Seoane, Jhon Comba, Adriana Higuera, Jesús Muñoz de Ana, Marina Guridi y Diego Santamaría), la Delegación de PSF Melilla (Diego Santamaría y compañeros), de los profesores de las Jornadas, de la Diputación Foral de Gipuzkoa, del Ayuntamiento de San Sebastián, del Gobierno Vasco a través de la Consejería de Sanidad, de la Fundación AMA (Premio Mutualista solidario), de Anesvad (Premio a la Innovación en cooperación africana en 2017), la Caixa, Caja Laboral Kutxa, Fundación Mutuam Conviure de Barcelona, Gipuzkoa Solidaria, Orona SL., Hnas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús, Miguel Millán de Barcelona, El Diario Vasco, Koldo Mitxelena, Farmacéuticos sin Fronteras, Hospital Universitario Donostia, su servicio de Farmacia, equipo de Hospitalización a domicilio y de Servicios Generales y Transportes Dascher.

DR. WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

Presidente

MEMORIA DE LA DELEGACIÓN DE PSF MELILLA - ESPAÑA 2018



PSF Melilla ha ampliado en 2018 la asistencia domiciliar paliativa que realiza en Nador, Marruecos al área de Pediatría porque el Hospital Comarcal de Melilla le ha solicitado apoyo para tratar niños de este país sin tratamiento médico curativo. Muchos enfermos de Marruecos atendidos en el hospital de Melilla, se derivan a PSF para su control a domicilio, lo que ha creado una intensa colaboración con Pediatría. Cuatro pediatras de este hospital están participando en nuestro curso de Cuidados Paliativos Pediátricos. PSF Melilla con sus once médicos colaboradores trabaja con registros telemáticos con sus pacientes y ha creado hojas de registro a través de una app que permite al equipo realizar en tiempo real historiales clínicos y controles evolutivos de los pacientes

visitados, utilizando solo móviles. Esta labor les facilita un volcado de la información más rápida para el equipo. Una de nuestras cooperantes es la encargada de esta labor y de la asignación de pacientes. Ha aumentado el personal médico, pero hacen falta más enfermeros.

Con relación al voluntariado, PSF Melilla es consciente de que su apoyo a la labor del equipo es fundamental. Dentro de los voluntarios destaca uno que se dedica al transporte de los cooperantes, traslado de pacientes, envío de medicación a los cuidadores, que les facilita enormemente la asistencia domiciliaria en varios poblados de la provincia de Nador en Marruecos. Por esta razón se ha propuesto a Nuredin Hach Hadi Hassan como Voluntario del año 2018 de PSF por su gran ayuda para el transporte, paso de la frontera y la atención de los enfermos en Marruecos. La Directiva de PSF ha aceptado y se le entregará un Diploma de reconocimiento.

El equipo de Melilla sigue realizando sesiones formativas internas y ha participado como ponentes en un curso de paliativos que ha organizado el hospital. Además, este año 3 cooperantes de nuestra delegación en el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Vitoria, han expuesto la labor de PSF a través de 5 posters y apoyaron la presentación del libro Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia: sexta edición, editado por W. Astudillo, C Mendinueta y E. Astudillo, donde miembros de PSF Melilla intervinieron en siete de los 57 artículos del libro.

Este año hemos tenido dificultades para cruzar la frontera por varios periodos de cierre de la misma que nos han impedido trabajar algunos días. Para 2019, PSF Melilla desea profundizar en la formación continuada en paliativos tanto de adultos como de niños y crear otros pequeños dispensarios paliativos en Marruecos. Esperamos para ello tener ya traducido al francés el libro de Medicina Paliativa en niños y adolescentes y contar con más médicos y enfermeros para abrir una nueva etapa en la relación en paliativos con Marruecos y la propia Melilla.

DIEGO SANTAMARÍA AMAT

Delegado

El secreto de una buena vejez, no es otra cosa que un pacto honrado con la soledad.

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF CAMERUN, 2018



En Camerún trabajamos simultáneamente en dos centros: en el Hospital San Martín de Porres, donde está la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), y en Bikop, en la asistencia en el centro y a domicilio. En la UCP de Yaoundé:

- Se han atendido 40 enfermos.
- En abril se ha celebrado el cuarto aniversario de la unidad de Cuidados Paliativos.
- La unidad de CP se ha instalado en un nuevo edificio que es muy espacioso y agradable
- Con ocasión del Día mundial de los CP, en octubre durante una semana se ha realizado una campaña de sensibilización al personal del hospital sobre los CP, a enfermos y acompañantes de los distintos servicios (230 personas). Se ha realizado una jornada de puertas abiertas y han acudido 50 personas a visitar la unidad (personal de la salud, familias de enfermos, público en general).

En el Centro de Salud de Bikop:

- Se han atendido a 52 enfermos de C. Paliativos.
- El 11 de diciembre se ha creado un grupo de autoayuda de 10 enfermos paliativos, con cirrosis avanzada y descompensada.

• Se han realizado las siguientes actividades formativas:

- Curso de CP a los alumnos de la escuela de enfermería de Kribi, con la presencia de 110 alumnos, en dos niveles.
- Curso de CP en la escuela católica de enfermería de Yaoundé . 120 alumnos.
- Curso de CP en la escuela privada de enfermería Virginia Anderson. 62 alumnos.
- Formación en CP a 60 miembros de la Asociación Camerunesa de Mujeres médicas (ACAFEM).





La Dra. Gutiérrez, como representante de PSF Camerún, ha participado en el I Congreso de Cuidados Paliativos, organizado por la Academia de la Vida en el Vaticano, del 28 de febrero a 1 de marzo de 2018, junto con la Dra. Carmen de la Fuente. Tuvo una reunión con la Fundación Maruzza en Roma para profundizar en

proyectos sobre los CP Pediátricos y las necesidades en países emergentes. Asistió al XII Congreso Internacional de la SECPAL del 7-10 de junio en Vitoria y al curso de nivel avanzado de CP para profesionales sanitarios de la Comunidad de Madrid, en mayo 2018.

Para el año próximo de 2019 las actividades previstas son:

- Realizar las VIII Jornadas anuales de CP el 25, 26 y 27 enero en Bikop.
- Elaborar una nueva edición de la Guía de CP para Camerún.
- Extender los módulos de formación en CP a una escuela privada de enfermería y una facultad privada de Medicina.
- Mantener todos los cursos de CP en las otras escuelas.
- Junto con PSF España, ofrecer el curso on line de CP pediátricos en francés.

PSF Camerún ha recibido un especial agradecimiento de la Dra. Esther Mbassi Dina Bell, Oncóloga, por su apoyo para el proyecto ESOP FOSAL (Extensión de la formación sanitaria en cuidados paliativos al litoral del país), por las Guías que se ha proporcionado a los participantes en la formación como al equipo de formación de Paliativos Sin Fronteras Camerún, a la Asociación Africana de Cuidados Paliativos y a True Color, que ayudaron a financiar el proyecto. En el equipo de PSF Camerún, intervienen las Dras. Ana Gutiérrez, Rosi García e Isabel Fernández, enfermeros Christian Tsotie y Faustine Kizimba, la psicóloga Sidonie Lyeb y Bertrand Kiafon en citopatología.

PSF Camerún agradece enormemente a PSF España por su colaboración para poder comprar para el centro de salud de Bikop un concentrador de oxígeno para los enfermos, 10 colchones para la hospitalización y sillas

para los grupos de apoyo. PSF España también nos ha enviado 20.000 comprimidos de paracetamol+tramadol, calcio en solución y Ambús, que hemos repartido entre distintos centros hospitalarios.

“No solo hay que darse, sino darse con la sonrisa, hacer la vida de los que nos rodean sabrosa y agradable”.
San Alberto Hurtado.

DRA. ANA GUTIÉRREZ

Representante de PSF-Camerún

MEMORIA PALIATIVOS SIN FRONTERAS – CHILE AÑO 2018



El capítulo chileno de PSF se crea en 2010, y ha participado activamente desde entonces en diversas actividades de difusión, enseñanza y aplicación clínica de los Cuidados Paliativos, tanto en Chile como en Latinoamérica. Fundado y presidido por el doctor Rodrigo Fernández R, Anestesiólogo Past President del Capítulo Chileno IASP (ACHED), socio de la SED desde el año 1995 y jefe de la Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital del Salvador de Santiago hasta el mes de mayo por haberse acogido a jubilación. Nace como filial de PSF España y como fruto de una alianza estratégica de la Unidad de Dolor y CP que dirigía el Dr. Rodrigo Fernández, incorporándose también a las actividades científicas de la Asociación Chilena Para Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos.

Conformación actual de PSF - Chile

El capítulo chileno, tiene una directiva multidisciplinaria integrada por las Dras, Ximena Grove (Médico Cirujano, jefa de la U. Dolor y CP H. del Salvador de Santiago de Chile.), Cecilia González (Médico Internista – Paliativista U Dolor y CP Hospital del Salvador), las psicólogas Ana María Abarzúa y Ana R. Torres y la químico- farmacéutica Alejandra Barahona (asesora Programa C.Paliativos Cáncer MINSAL)

Evolución del Capítulo Chileno PSF.

La fortaleza de nuestro equipo está en haber asumido los Cuidados Paliativos como bandera de lucha en nuestro país desde el año 1999, logrando el año 2004 incorporar junto con otros profesionales al programa del Ministerio de Salud de Chile de Garantías Explícitas de Salud (GES) los Cuidados Paliativos para todos los pacientes del programa Cáncer, tanto del sistema público como privado. A fines del año 2009 tuvimos la fortuna de conocer durante el desarrollo de un congreso de la SED al Dr. Wilson Astudillo, de PSF España, que me ofreció la oportunidad de colaborar en conjunto para Chile y Latinoamérica para tratar de aliviar el sufrimiento de nuestros pacientes con enfermedades terminales. Desde ese momento hemos trabajado en forma permanente, en especial en el área de capacitación en Cuidados Paliativos, tanto para los profesionales de Chile como para algunos de nuestros países vecinos. En ese sentido se han realizado convenios con el MINSAL de nuestro país y algunas Universidades tanto públicas como privadas, lo que nos ha permitido desde nuestros inicios formar más de mil profesionales en el tema.

Actividades de pregrado: Se ha facilitado la rotación por la U. de Dolor y CP del Hospital del Salvador a alumnas de Psicología de Universidad del desarrollo, de técnicos Paramédicos, de alumnas de enfermería de la Universidad de Chile en el Hospital del Salvador.

Actividades de Post Grado: PSF ha promovido la rotación de una semana de médicos de la especialidad de Oncohematología de la U. de Chile, en la UCP del Hospital del Salvador, de enfermeras de Atención Primaria del Sistema público de salud, y se han dado varias charlas de capacitación en el control del dolor a médicos del hospital de la Florida de Santiago, en el hospital Barros Luco de Santiago, en el Centro Oncológico GESMED de Santiago y al voluntariado de la Cruz Roja Chilena.

PSF Chile ha participado en varios congresos, Simposios y Cursos, entre ellos:

- IX Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos (ALCP) 11-14 abril:
- Habilitación de stand con información y entrega de folletos de PSF
- Simposio de Dolor Irruptivo Oncológico "Recuperando la calidad de Vida en forma segura" moderado por



Dr. R. Fernández PSF – Chile

- XI Congreso Chileno de Dolor y Cuidados Paliativos 22 – 24 Noviembre 2018
- Workshop: Dolor Irruptivo Oncológico modera Dr. R. Fernández R. PSF Chile
- XIII Curso de Dolor y Cuidados Paliativos para profesionales de Atención Primaria, organizados por Paliativos Sin Fronteras Chile y coordinado por U. Paliativos Hospital del Salvador. Director curso Dr. Rodrigo Fernández, Coordinadoras psicóloga. A. María Abarzúa (PSF) y enfermera. Emilia Baeza (H del Salvador).

Publicaciones: PSF ha participado en la actualización del libro MEDICINA PALIATIVA: CUIDADOS DEL ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA Y ATENCIÓN A SU FAMILIA-EUNSA, 6ª EDICIÓN 2018. CAP.54. DESASTRES Y C. PALIATIVOS. Rodrigo Fernández R., Wilson Astudillo A., 977 – 989.

XIII Curso de PSF Chile.

Hospital Salvador. Santiago 2018

Se escribió este tema tomando como base la experiencia chilena en relación a los desastres naturales de los últimos 50 años que han afectado a este país y su efecto, para tener presente en relación a los pacientes con enfermedades avanzadas.

Revista EL DOLOR ACHED Cap IASP Chile, nº 66 y 67 Sección Revista de Revistas, R Fernández R. PSF – Chile (www.ached.cl),

Asociación Chilena para estudio del Dolor y Cuidados

Paliativos: Recomendaciones nacionales para el Diagnóstico, La prevención, el tratamiento del dolor Crónico en pacientes adultos, Consenso Chileno de expertos. (www.ached.cl)

DR. RODRIGO FERNÁNDEZ R.
Representante de PSF Chile

MEMORIAS DE PSF REPÚBLICA DOMINICANA



En la Rep. Dominicana para el programa paliativo de la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral en Santo Domingo, el centro de Tercer nivel de atención más grande a nivel infantil del país, el año 2018 ha sido de mucha productividad y crecimiento. El programa de Cuidados Paliativos & Terapia Metronómica inició sus labores en enero del 2012 y ha brindado atención, seguimiento y soporte en su etapa terminal a 93 pacientes no curativos onco-pediátricos. Está dirigido por la Dra. Wendy Gómez García y su equipo dedicado que atienden a pacientes con cáncer que se enfrentan con la situación de enfermedad refractaria al tratamiento de 1ª o 2ª línea, enfermedad metastásica con factores de peligro psico-sociales-económicos sobre agregados o enfermedad recidivante con opción terapéutica curativa no viable. Ha logrado producir un impacto clínico-social positivo en los pacientes y sus familias y ha ido integrando a todos los miembros de la unidad de oncología en el concepto del enfoque curativo y tratamiento paliativo y a la perspectiva de hospital sin dolor y sin sufrimiento.

Nuestro proyecto promueve: atención exclusiva para citas de seguimiento o ingresos, soporte telefónico para emergencias 24/7, quimioterapia (QR) metronómica

para control de enfermedad (QT a bajas dosis vía oral, administrada de manera continua para inducir un estado de control de enfermedad o producir un enlentecimiento de la progresión de la enfermedad), soporte socio-económico por parte de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil y otros amigos. Se ha creado un protocolo exclusivo para el programa y una guía de manejo de dolor adaptada a la realidad y recursos locales. El protocolo sirve de guía para los casos paliativos. El manejo del dolor lo hace la Dra. Wendy Gómez García, coordinadora, Lda. Maritza De La Rosa, enfermera, Lda. Silvia de Peña.



psico-oncóloga, Sra. Elizabeth González, voluntaria FACCI, Sra. Olwi Abzueta, voluntaria FACCI, Vielka La Paz, estudiante de Medicina Gladisger Díaz, estudiante de Medicina y el soporte logístico de los pacientes.

En cuanto a Educación continuada, hemos podido seguir creando metástasis positiva, pues hemos sido invitados a impartir el tema de los cuidados paliativos y manejo del dolor en el 5º Congreso de Soins Paliativos en Guadalupe, celebrado en abril del 2018 y en la conferencias de Educación Continuada del Consejo de Bioética Asistencial del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral y en el Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC). A nivel académico y con el apoyo de Paliativos Sin Fronteras España, logramos capacitar en España a la Dra. Mildred Rondón, anestesióloga pediatra mediante rotaciones clínicas en el Hospital Universitario Puerta del Mar y en el Hospital San Joan De Deu de Barcelona. La presencia de la Dra. Rondón en el equipo de la UO-HIRR ha añadido calidad de vida a los niños y niñas de la unidad ya que asisten a sus procedimientos bajo sedación y sin dolor.

Aún tenemos muchas debilidades y necesidades por cubrir, como obtener un trabajador social operativo en el programa, más recursos humanos y económicos para la realización de visitas domiciliarias y extender nuestros servicios más allá



de los niños con cáncer-nos gustaría poder ofrecer el soporte a los niños del área de quemados, cardiología, hematología, UCI, neurología, entre otros- Son muchos los planes por concretar y muchos los deseos de obtenerlos. Continuaremos la labor sin cansarnos y Continuaremos Creando Metástasis Positivas !!!

DRA. WENDY GÓMEZ GARCÍA

Representante de PSF R. Dominicana

PSF Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN HAITI



La organización católica *Nuestros pequeños hermanos* (Nos petits Frères et Soeurs, NPH) fue fundada por el sacerdote americano William Wasson hace 60 años en México para proporcionar educación en la fe cristiana a los huérfanos abandonados. Un objetivo del Hospital Saint-Damien /NPFS (Haití) es la motivación y el deber de cuidar a los enfermos y esforzarse para compensar las injusticias de la pobreza y el desempleo, que hacen que la salud sea inaccesible para muchas personas pobres. En un esfuerzo para ayudar a estos niños vulnerables, el hospital St. Damien les ofrece atención médica digna y de calidad. Con este objetivo común y además de la visión, la misión y la filosofía del hospital, trabajamos sin tregua, aunque con recursos limitados, con los niños cuya vida está amenazada y limitada.

Nuestro programa empieza desde hace 5 años, cuando ofrecíamos cuidados paliativos por guías generales de cada protocolo, pero sin una verdadera formación y sin una atención real integral a la familia, ni personalizada. En el año 2015 se integra a nuestro equipo un psicólogo, por lo que se inicia la evaluación de la familia y el paciente. El

equipo fue aumentando y capacitándose con la formación de una enfermera en CP en Guatemala durante 2 meses en el 2016. Posteriormente en 2017 con la ayuda de PSF y de la IAHPIC (International Association of Hospice and Palliative care) participé en una formación durante 2 meses, primero en Bilbao en el hospital Universitario de Cruces y luego en Barcelona en el hospital San Juan de Dios donde adquirí conocimientos sobre la atención de los pacientes a Domicilio y en hospitalizados lo que me sirvió para complementar otra formación previa en Guatemala, centrada en pacientes con enfermedades oncológicas.

• Como puntos positivos en estos años hemos logrado:

- Crear un equipo con capacitación en cuidados paliativos pediátricos y conformado por: 1 Pediatra, 1 enfermera, 1 trabajador social, 1 agente de terreno, 1 psicólogo y 2 oncólogos
- Definir mejor un programa de cuidados paliativos y a su vez aplicar lo aprendido, adaptándolo a nuestro medio, considerando como muy importantes el manejo del dolor y de otros síntomas al final de vida.
- Proporcionar una mejor información a los familiares sobre lo que son los cuidados paliativos desde el diagnóstico, lo que es el tratamiento paliativo y el duelo, etc.
- Lograr que los niños con tratamiento paliativos sigan con sus familiares ofreciéndoles el mejor cuidado a domicilio, a pesar de que no siempre lo podemos lograr un 100% por carencias de infraestructura y material humano.
- Mejorar la formación paliativa de los cuidadores, agente de terreno a Domicilio .
- Disponer de un teléfono al que pueden llamar a cualquier hora ante cualquier duda o necesidades, por lo que el servicio es brindado 24/24.

Las estadísticas de Enero 2018 a la fecha: 22 pacientes de los cuales once (11) fallecieron y once (11) están vivos en la terapia metronómica y control del dolor. En estos dos años hemos recibido donaciones de medicamentos y materiales médicos por parte de Paliativos Sin Fronteras/España con la cual hemos podido mejorar la atención oncológica de nuestros niños en el hospital y el dolor en el domicilio. Estamos agradecidos por este apoyo, de la Fundación AMA de España y el del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Donostia de España. En el futuro hemos previsto formar a más personas en la comunidad y mejorar el uso de los recursos disponibles. La Dra. Pascale Yole G de Hortelev, es Representante de

PSF.

DRA. MYRIAM GEORGES

Exbecaria de PSF

Oncología Hospital Saint – Damien Haiti

Paliativos Sin Fronteras agradece a la Dra. Pascale Yole G de Horteleu, Representante de PSF en Haití y al Dr. Charles Roberson por su gran apoyo y entusiasmo en la traducción al francés de varios artículos de nuestro libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes.

MEMORIES OF PALLIATIVE WITHOUT BORDERS NIGERIA/

Paliativos Sin Fronteras Partnership in Nigeria



Palliative Care Without Borders –Spain (PSF-Spain) was introduced to Nigeria during the 2016, Hospice 23 Conference Event in England . The organization’s presence and activities gradually spreading among the Nations are quite impressive and worthy of emulation in Nigeria.

Palliative Care is still undergoing further developmental stages in Nigeria and the services had been scaled-up since 2007 when the Hospice and Palliative Care Association of Nigeria (HPCAN) was inaugurated. It is noteworthy that most palliative care services in Nigeria are concentrated at the tertiary health hospitals . Although in recent times (2018), the World Health Organization (WHO) has published Integrating palliative care into health care: WHO guides for planners, implementers and managers:

- Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises.
- Integrating palliative care and symptom relief into primary health care.
- Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics.

This new development has further reinforced the need to strengthen and pro-actively address the current dearth of manpower in the Country as there is no formal palliative training facility in Nigeria. The Nigerians health care professionals have to go abroad for formal training or alternatively rely only on Continuing Medical Education (CME)/CPD courses to update themselves. Such training is in-line with the PSF-Spain global cardinal programs and interests to empower the health care professionals with palliative care education and skills besides other areas of partnerships like establishing PSF-Nigeria. The other areas of partnerships include Clinical Exchange Visits, medical supplies donations and propagating the PSF-Spain projects and activities towards scaling services across Nigeria and beyond. Efforts was also made to spread PSF presences to South Africa and Lesotho and PSF – South Africa partnership had been fully formalized recently

Clinical Exchange Visit. Dr. Danielle Soler, a Palliative medicine specialist from Brazil and the PSF-Brazil representative visited the Pain and Palliative Medicine Department of the Federal Medical Centre Abeokuta (FMCA), Nigeria from November 2017 – January 2018. Her activities during the visit included:

- Managing in-patients and out-patients requiring pain and palliative supportive care services for cancer, sickle cell, HIV/AIDS patients
- Consultant Ward Rounds with doctors and nurses
- Pain and Palliative Oncology clinics
- Day Care Hospice
- Resource person and Trainer at the American Cancer Society funded FMCA Hospital Pain Free Initiative
- Dr. Soler was domicilled at the Sacred Heart Hospital Lantoro Abeokuta, Nigeria where she was able to further support our palliative care project mentoring of the sister hospital.

Medical Supplies

The PSF-Nigeria offered us a consignment of Tramadol-Panadol Combo as free donation for our patients but a pity the Federal Health Authority did not approved the importation of the Combo-medication.

Palliative Education

There is a knowledge gap among the health care professionals as most of us missed this knowledge at the undergraduate training level and have to resort to adult learning. It is to be emphasized that the scenario is still status quo. The strategies were to identify the target audiences, fashioning out the curriculum in conjunction with the PSF-Spain (Dr. Catherine Souza), identifying the reading materials, resources and the resource persons.

Target Audience

The enrolled participants were the experienced clinicians in health care professionals selected along a multidisciplinary (doctors, nurses, pharmacists, social workers and many others.) concept. In an effort to spread the palliative care gospel wider, the training notification and advertisement were sent across the country using the Hospice Palliative Care Association (HPCAN) social media. The training was over-subscribed to, as we had to refuse many willing participants so as to make our clinical placement supervision easy.

Participants

A total of 78 multidisciplinary health care professionals participated in the three (3) days training event. The enrolled participants were very experienced clinicians in health care professionals selected along a multidisciplinary (doctors, nurses, pharmacists, social workers etc.) Due to the selected participants background and experiences, it was tagged “Train the Trainer Course” with the objective that the participants would go back to their different health facilities to step down the training and empower other clinicians at home and with the hope of scaling up palliative care services across the Nigeria.

The participants were selected across the diverse hospital departments and were also drawn from the Southwest and South-South Nigeria both from the government and private health facilities. Most of them came from teaching hospital and secondary level of care



and the majority of them actually came from other private health Institutions. The idea was to spread the PSF Palliative care philosophy of palliative care education and training beyond Abeokuta, Ogun-State and it was a very successful effort. A significant number of the participants were consultants and specialists in various fields ranging from family medicine, surgeon, gynecologists, internal medicine physician, psychiatrist, community physician and many postgraduate resident doctors. Nurses contributed the largest number of attendance while other participants included Head of departments and senior pharmacists, physiotherapists, clinical psychologists and social workers.

Curriculum design

Module 1 – Aimed at empowering the participants with the skills and knowledge of Pediatric and Adult palliative and supportive care.

A Senior Consultant Pediatric Oncologist was invited to share her experiences on pediatric cancers for the participants to fully appreciate the burden and treatment challenges of childhood cancers. Subsequently an experienced pediatric palliative medicine specialist was scheduled to enlighten the participants on the roles of palliative and supportive care in children generally¹ but not limited to cancer diseases alone. An adult learning technique with experiential teaching was deployed. Pain management in Children lecture by a chief Consultant pediatrician followed this session. While the adult palliative and supportive care was handled by the head of Pain and Palliative Medicine including the management of chronic cancer and non-chronic cancer pains

Module 2

This module was specifically designed to impact positively skill acquisition in terms of teaching Communication skills, how to facilitate family meeting. The teaching methodology includes some didactic teachings and role-play sessions.

Module 3

Clinical Placement: was aimed at empowering the participants to see first-hand and experience during the training by co-managing the palliative care patients in the hospital. The clinical placement became imperative to empower all the participants with enough confidence of handling the patients on their return home as a trainer

Reading materials

PSF-Spain with the support of Dr. Catherine Souza

identified several reading materials and resources to assist the resource persons and for distribution to the participants. Some of these materials include PSF materials, books and the famous Palliative Care Toolkit. The latter was a very valuable for the resource persons in facilitating communication and family-meeting skills using different role-plays as scripted by the trainers and resource persons.

Opening Ceremony

The Hospital management team led by the Medical Director came in the afternoon and the training session was immediately suspended for the opening ceremony. The PSF- Representative in Nigeria, Dr. Folaju O.Oyebola, introduced the hospital management staff to the participants and delivered the good tiding messages from the PSF-Spain headquarters.

The PSF-Spain objectives to train and empower the Nigeria health care professionals were highlighted and emphasized including its laudable achievements and successes in the neighboring country – Cameroon.

While the FMCA Medical Director – Prof. Musa Adewale Olomu welcomed all the participants and appreciated them traveling from far and beyond, most especially their interests and commitment to spend 3 days out of their clinical duty schedules at Abeokuta. He re-emphasized the need for palliative care education and training for Nigeria health care professionals and the hospital plans to establish the Federal Medical Centre Abeokuta Medical University towards awarding palliative care certificate, diploma and degree programs in the nearest future. The Medical Director used the opportunity to thank the PSF-Spain of their magnanimity and partnership towards palliative care development in Nigeria and subsequently declared the training event opened.

A Pre and Post-test knowledge evaluation of the train the trainer course was done and there was a general improved score across the board of the participants after the training. The 3-day course attracted good CME/CPD points and a total of 10 points was awarded for the training, which is one of the highest points for any CME course in the country. The PSF-Nigeria had no choice but to reject many participants and we had to enroll as much as 78 participants a far cry beyond the 50 participants that were earlier budgeted for.

This made patients allocation and distribution among the participants a bit cumbersome as all the participants

had to rotate across the HIV/AIDS (Tuesday- 26th June 2018) Ward rounds, Pain and Palliative Oncological clinic consultations at the Hospital Day Care Hospice (Wednesday – 27th June 2018)

All the participants were present throughout the 3-days event contributing and sharing their past clinical experiences through out the interactive sessions. There were several opportunities for questions and answers sessions. The participants were really impressed with the training innovations especially the clinical placement aspect of the training that involved pain, palliative and supportive care services for Cancer and HIV/AIDS patients both at the clinics and during ward rounds.

Summary

The 3-days PSF-Spain First (1st) Palliative Care Train the Trainer Course was no doubt a big success beyond our imaginable expectations. The Course was over subscribed to and the participants learned a lot and were eager to have similar opportunities in the future. The 10 CME/CPD points accrued was a great motivation for the participating doctors besides the rare body of knowledge and skills that were imparted. Some of the participants were of the opinion that the 2 days clinical placement was too short and that this should be extended for a week or two in the future.

There was no doubt that the PSF objectives were met in this training in terms of empowering a cross section of Nigerian health care professionals with good palliative care knowledge and bedside cum palliative care consultation skills acquisition. All the participants were very happy and impressed promising to recommend the training for their other members of staff and colleagues

On behalf of the FMCA Hospital management and Staff, we want to seize this opportunity to thank and appreciate the PSF –Spain for its immense assistance, vision, generosity and dedication to support palliative care education and training in Nigeria. The year 2018 partnership with PSF-Spain was an awesome success and the pictures and videos taken during the 3-days event for further evidences. We look forward to more partnership and successes in the future.

RESUMEN DE LAS MEMORIAS DE PSF NIGERIA 2018

EL Dr. Folaju Olusegun, Representante de PSF en Nigeria, nos envía las Memorias de 2018 de su país, en la que nos describe cómo recibió a la Dra. Daniele Soler, cooperante del Brasil, que colaboró con su equipo duran-

te tres meses entre octubre 2017 y enero de 2018. Nos indica también cómo pudo organizar en su hospital el primer Curso de Cuidados Paliativos durante tres días en Junio, con la asistencia de 78 profesionales, lo que significó un gran impulso para los CP y para la representación de PSF, que tomó fuerza tras el mismo. PSF España y PSF Nigeria están trabajando para que miembros de PSF Nigeria puedan formarse en otros países anglófonos y realizar un segundo curso en 2019. Todos los participantes estuvieron muy felices e impresionados gratamente por los materiales educativos que pudimos entregar, así como por el programa y la realización de este curso. Le quisimos también mandar medicamentos pero no fue posible, debido a trabas burocráticas.

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 Geriátrica, 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 Maruzia. 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 www.paliativossinfronteras.org

PAQUETE ESENCIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS Y DE SERVICIOS DE ALIVIO DEL DOLOR

Contiene medicamentos y materiales esenciales para proporcionar un cuidado paliativo seguro y eficaz en crisis humanitarias, emergencias, desastres, epidemias e incluyen medicinas y equipos que pueden ser indicados con seguridad en una primera atención. Se basa en la tabla de medicamentos esenciales de la OMS. Se ha buscado que tenga el menor costo, que sean fármacos genéricos y que puedan ser aplicados por médicos generales y enfermeros bien entrenados. Salvo la morfina, la mayoría de estos medicamentos están en todos los países. Deben complementarse con acciones de soporte social, espiritual para preservar la dignidad del paciente, facilitar el acceso a las acciones sanitarias y evitar el empobrecimiento. Tabla 1 y Tabla 2. Knaul, F. Farmer P.E., Krakauer E. L. de Lima, et al. Alleviating the access abyss in PC and pain relief. The Lancet Commissions, 2017. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

Tabla 1

Paquete esencial de cuidados paliativos y de alivio del dolor²⁸

Medicinas esenciales: amitriptilina, bisacodilo, dexametasona, diazepam, difenhidramina (clorfeniramina, ciclizina o dimenhidrinato), fluconazole, fluoxetina u otros ISRS (sertralina y citalopram), furosemida, hioscina butilbromuro, haloperidol, ibuprofen (naproxen, diclofenaco) lactulosa (sorbitol o polietilenglicol), loperamida, metaclopramida, metronidazol, morfina (liberación inmediata, oral e inyectable), naloxona parenteral, omeprazol, ondansetron, paracetamol y parafina gel.

Equipamiento sanitario: Colchones para reducir las escaras, sondas de drenaje nasogástrico o de alimentación, catéteres urinarios, caja de seguridad de opioides, linterna con batería recargable salvo si no hay acceso a la electricidad, pañales de adultos, oxígeno, palomillas, material de curas.

Recursos humanos: Médicos (especialidad y generales, dependiendo del nivel de cuidado), enfermeros, (especialidad y generales), trabajador social, psiquiatra, psicólogo o consejero, (dependiendo del nivel de cuidado), farmacéutico, fisioterapeuta, radiólogo, técnicos de laboratorio, nutricionista, personal no clínico (administración, limpieza)

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.”

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 HAITÍ. ES MIEMBRO DE LA AGENCIA ESPAÑOLA DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL Y ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA POR EL MINISTERIO DE INTERIOR DE ESPAÑA.

PRINCIPIOS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

“ De toda felicidad que el hombre puede obtener, no hay placer mayor que ser liberado del dolor” John Dryden

• Paliativos Sin Fronteras (PSF) es una ONGD sanitaria de Utilidad Pública creada en España en 2009. Su objetivo es ayudar a reducir y aliviar el sufrimiento causado por enfermedades agudas o crónicas que ponen en peligro la vida, en particular en países de escasos y medianos recursos donde mucha gente muere mal atendida.

• PSF considera que los Cuidados Paliativos (CP) y el alivio del dolor son dos derechos humanos esenciales. Su aplicación ha demostrado mejorar el bienestar de los enfermos y de sus familias, siempre con respeto a sus valores y a su voluntad.

• PSF trabaja por la integración de los CP en proyectos de cooperación internacional con países necesitados para mejorar la calidad y eficiencia de sus sistemas de salud.

• PSF considera que la educación es un instrumento poderoso para el cambio por lo que promueve la creación de material formativo y de una red de hospitales solidarios que acojan y formen a profesionales para ser promotores de ese cambio.

• PSF cree en las posibilidades de la cooperación para estimular proyectos de investigación en dolor, paliativos y oncología, ayudar a las estructuras paliativas existentes en países pobres, coordinar y compartir el progreso en estos campos.

• PSF considera necesario reducir la enorme brecha existente en la provisión y uso de analgésicos opioides entre países ricos y pobres. El aliviar el dolor dignifica la atención sanitaria en el final de vida.

• PSF trabaja para reducir las muertes prematuras, el desarrollo de los Cuidados Paliativos pediátricos y el apoyo a sus familias.

• PSF promueve programas de educación a familias, cuidadores y voluntarios sobre el final de la vida y el duelo para mejorar su comprensión, adaptación y asistencia.

• 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.

Haz lo mejor que puedas, con lo que dispongas, allí donde te encuentres.

LEMA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

NOTASPALIATIVAS 2018

**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