

# NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2015



**VOL. 16 - Nº 1**  
**DICIEMBRE 2015**

## (C) 2015 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, Jacinto Bátiz, Carmen De la Fuente H., Rodrigo Fernández R, Nerea Gallardo ,Rosario García, Alazne González, Marina Guridi, Ana Gutiérrez, Dinesh Lalchandani, Adriana López, Sidonie Lyeb, Antonia Martínez A., Juan Carlos Mazabuel, Carmen Mendiñeta, Emilio Montiano, Jesús Muñoz de Ana, Lucía Ortiz S., Milagros Salaberria, Antonio Salinas, Diego Santamaría, Begoña Sedano, Almudena Torres, Iñigo Vega de Seoane, Ainhoa Uruzola , Nagore Vázquez y Ramón Zabalza.

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

**Diseño y maquetación:** [www.375estudio.com](http://www.375estudio.com)

**Impresión:** Zyma Gráficas

Se edita con apoyo de sus socios, de la Diputación Foral de Gipuzkoa y del Ayuntamiento de San Sebastián.

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



Juan XXIII-6-3D.  
20016 San Sebastián, España

[www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com)  
[paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com)  
Tel. 00 34 943 39 77 73

**CONTENIDO****EDITORIAL**

PALIATIVOS SIN FRONTERAS: ONGD DEL AÑO 2015 .....	4
CARTAS DE BECARIOS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS .....	5
LOS HERMANAMIENTOS O TWINNING: UN MODELO PARA LA FORMACIÓN PROFESIONAL .....	6
PROGRAMAS DE COOPERACIÓN.....	8
COMPARTIR ES RENTABLE.....	8
ÁFRICA Y SUS NECESIDADES .....	9
LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LA SOLIDARIDAD INTERNACIONAL.....	10
ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES .....	11
CURSOS ON LINE EN PALIATIVOS: OTRA FORMA DE COOPERACIÓN.....	12
LA NUEVA LEY DEL VOLUNTARIADO EN ESPAÑA.....	13

**MEDICINA PALIATIVA**

LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	15
DIEZ ASPECTOS BÁSICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA LOS CLÍNICOS.....	16
RAZONES PARA CONSULTAR CON UN ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS .....	17
LA ASISTENCIA PALIATIVA EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	18
NECESIDADES EDUCATIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS .....	20
LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UN DERECHO UNIVERSAL.....	21
LA MITAD DE LOS PACIENTES EN ESPAÑA NO PUEDEN ACCEDER A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
ESPIRITUALIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS .....	23

**PSICOLOGÍA Y APOYO EMOCIONAL**

HISTORIAS DE VIDA.....	25
MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO POSITIVOS DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA.....	26
TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN ENFERMOS CON VIH EN CAMERÚN .....	27
ACOMPañAR TAMBIÉN ES CUIDAR.....	28
¿QUÉ PASA CUANDO EL PACIENTE SABE QUE LE QUEDA POCO TIEMPO DE VIDA? .....	28
UN DECÁLOGO PARA MORIR BIEN .....	29

**NOS ENRIQUECE LEER**

LA MÚSICA Y EL ÁNIMO EN LA RECTA FINAL .....	29
LAS LECCIONES DE OLIVER SACKS .....	31
CARTA DE DESPEDIDA DE G. GARCÍA MÁRQUEZ A SUS AMIGOS .....	32
A PROPÓSITO DE... LA VIDA .....	33
LIBROS SUGERIDOS EN PALIATIVOS .....	34

**SEGURIDAD Y DERECHOS**

LOS ERRORES DE DIAGNÓSTICO.....	36
HISTORIA DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD Y TERMINALIDAD.....	37

**MEMORIAS**

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2015.....	38
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF CAMERUN EN 2015 .....	41
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS CHILE EN 2015.....	42
PUBLICACIONES DE LA SOVPAL Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS.....	43

## EDITORIAL

### PALIATIVOS SIN FRONTERAS: ONGD DEL AÑO 2015



Paliativos Sin Fronteras (PSF), es una ONGD sanitaria fundada en 2009 e inscrita en la Agencia Española de Cooperación Internacional. Ha recibido en diciembre el Premio ONG del año 2015 de la Sociedad Española del Dolor y de la Fundación Española del Dolor por su trabajo en el alivio del sufrimiento generados por el cáncer y otras enfermedades crónicas y progresivas mediante la ayuda a la formación de

profesionales de países de escasos y medianos recursos en Cuidados Paliativos (CP), Dolor y Oncología, con cursos in situ, on line y rotaciones en servicios especializados en España, Chile y Reino Unido.

Expusimos nuestros objetivos en el artículo **“Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional”** en las revistas de la Sociedad Española del Dolor y de Cuidados Paliativos en mayo de 2009 y en sus Congresos de ese año. A raíz de ello, el Dr. Rodrigo Fernández, de Chile, fue el primero compañero que organizó una sección de PSF en su país.

PSF ha abierto las puertas a la cooperación docente en paliativos y Oncología así como al apoyo a la creación y mantenimiento de unidades de paliativos y dolor en países de escasos y medianos recursos. Desde 2010 se han creado representaciones de PSF en Camerún, Perú, México, Costa Rica, Guatemala, Venezuela, Uruguay, E.E.U.U. y Reino Unido; se ha apoyado la realización de cincuenta eventos de paliativos y dolor en España y en estos países; se ha formado a 17 profesionales latinoamericanos y africanos en España y Chile y se han enviado 10 cooperantes a Camerún y Chile. En 2015, PSF se fusionó con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

(SOVPAL) con el nombre de Paliativos Sin Fronteras y sede en San Sebastián-España.

Desde 2010, PSF ha trabajado especialmente en Camerún con tres médicas españolas que dirigen el Hospital Dominicano de Yaoundé y el Centro de Salud-Hospital de Bikop, dando apoyo a labor docente de PSF Camerún y a la publicación de la Guide de Poche de Soins Palliatifs, a la creación de un equipo paliativo a domicilio en Bikop en 2013 y de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en Yaoundé- abril de 2014. Se ha conseguido el acceso a la morfina oral, se han enviado cooperantes, medicamentos y equipos sanitarios y se ha traído a cuatro becarios de Camerún a España. PSF España ha editado: “El Manejo del Cáncer en atención Primaria” 2009, “Guía de Recursos sociosanitarios de Álava, 2010, “Medicina Paliativa en Atención Primaria,” 2012, y de “Medicina Paliativa en niños y adolescentes”, 2015, muy útil para impulsar los Cuidados Paliativos Pediátricos en España y Latinoamérica. PSF tiene una web **www.paliativossinfronteras.com**, con 18.500 visitas y la revista anual Notas Paliativas.

El modo de actuar de PSF es coordinar, compartir y colaborar, y *“tratar de hacer lo mejor que podemos, con lo que tenemos, allí donde estemos”*, siempre a través de crear cadenas de solidaridad, donde los eslabones sean las instituciones sanitarias, varios sectores sociales y PSF. El premio de “ONG del año 2015” que hemos recibido es un gran estímulo para seguir promoviendo hospitales sin dolor y diversos trabajos para aliviar el sufrimiento. Creemos que ayudar en la formación a los profesionales mediante la cooperación internacional puede beneficiar la prevención del cáncer, su tratamiento precoz y los cuidados paliativos en sus países. Todos debemos luchar por un mundo mejor y la solidaridad es un camino.

**WILSON ASTUDILLO**

---

*“Ninguna sociedad puede adquirir todo su potencial con la mitad de su población marginada y discriminada”.* **Melinda Gates**

---

## COOPERACIÓN

### CARTAS DE BECARIOS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS



#### COLOMBIA

Soy un médico colombiano que terminada mi formación en Oncología Radioterápica en el Instituto Onkologikoa de San Sebas-

tían, solicité a Paliativos Sin Fronteras su apoyo para hacer una pasantía en C. Paliativos, por lo que me facilitó realizarla en el Hospital Universitario Donostia con el equipo de la Dra. Maite Olaizola, Jefa de la U. de C. Paliativos de este hospital y de la Dra. Cristina Berecibar, de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Zumárraga, cuyas muy amables atenciones junto a las de numerosos compañeros del Instituto Onkologikoa, agradezco de forma especial y recordaré siempre con mucho afecto.

He encontrado que la medicina paliativa, que se basa en aliviar el sufrimiento de pacientes con enfermedades crónicas, progresivas y con posibilidad de fallecer en corto tiempo, tiene muchas formas de dar apoyo en estas circunstancias. Si algo he aprendido, es que es posible ayudar a vivir con mayor calidad la última etapa de la vida de nuestros pacientes y mantener su dignidad constituye nuestra responsabilidad y por eso estamos allí. En estos meses he aprendido cómo abordar sus problemas, a comunicarme con los pacientes y familias que atendía y a comprender que siempre queda algo por hacer. Sé que no todos los médicos tenemos esta sensibilidad y por ello me gustaría con estas líneas tratar despertar esa pasión...

La terminalidad, donde la naturaleza humana se muestra tan vulnerable, me ha permitido comprender que estar al lado

del enfermo para mitigar su sufrimiento y el de su familia y ayudarles a superar su mayor crisis vital son algunas de las labores más importantes que podemos hacer como profesionales y ha sido también lo más gratificante que he encontrado. Si con estas líneas animo a algún colega a dedicarse a este mundo, me doy por satisfecho... Por ello aliento a todos los profesionales que añadan a sus conocimientos los de la medicina paliativa, que es muy útil para acompañar a sus enfermos hasta el final. No es una tarea fácil ni banal, pero el empeño que se ponga en ello, les hará sentir lo que existe de grato en estos momentos tan duros.

Agradezco a todos los miembros de los equipos de paliativos y de hospitalización a domicilio de los Hospitales Universitario Donostia y de Zumárraga por su muy amable acogida, a Paliativos Sin Fronteras, por la gran labor que realiza para ayudar a formar a profesionales latinoamericanos y africanos en Paliativos, en dolor, en Oncología, así como a la gran solidaridad que demuestran los hospitales españoles. La cooperación en Paliativos y Oncología es esencial para aliviar el sufrimiento de los enfermos de todo el mundo.

#### JUAN CARLOS MAZABUEL QUINTERO

Oncólogo Radioterapeuta.

#### CAMERÚN

Saludos a todos. Es un gran honor para mí colaborar con Notas Paliativas con esta carta que me permite expresarles mi agradecimiento por la oportunidad que me han dado para estudiar y actualizar mis conocimientos sobre Citopatología en el Hospital Universitario Donostia de San Sebastián-España, entre octubre y diciembre de 2015. Mi estancia formativa fue posible por el apoyo de Paliativos Sin Fronteras y del Servicio de Anatomía Patológica del Hospital y nos ha sido útil para cubrir una necesidad de mejorar el diagnóstico citológico en la prevención y tratamiento del



cáncer ginecológico en el Hospital Dominicano San Martin de Porres (CHDSMP) de Yaundé, donde trabajo como Técnico de laboratorio.



Aprovecho esta oportunidad para agradecer al Departamento de Anatomía Patológica del Hospital Universitario Donostia que me aceptó y la muy amable supervisión y ayuda de los Dres. Irune Díaz, Dr. Gómez Mateo, J. Comba Miranda, Manrique C y de Ana Isabel Goitia, Ibon Irazoqui O, Beltzane Vivar A, Elvira Heras y la coordinadora Aitziber Gayoso que sacrificaron su tiempo para asegurarse de que aprendiera muy bien la citología cervical. Agradezco al Dr. Wilson Astudillo y a Paliativos Sin Fronteras por el apoyo económico, moral, y social que me dieron como impulsores de este programa. No olvidaré las atenciones del Dr. Astudillo y de la Comunidad de los Padres Carmelitas de San Sebastián, especialmente del Padre Luis Arístegui, donde me alojé, que me dieron una muy amable acogida y mucho apoyo moral y espiritual. También agradezco a la Dra. Cristina Antolin, Directora del Hospital Dominicano, a los Coordinadores del Hospital CHDSMP y a la Dra. Ana Gutiérrez, Representante de PSF en Camerún, por darme la oportunidad de estudiar en España y la confianza que depositaron en mi persona. Confío y espero que estos conocimientos que he adquirido y que transmitiré a mis compañeros, sean de mucha ayuda para mi país y que contribuyan a reducir la mortalidad por cáncer de cérvix.

**BERTRAND FONUYU KIAFON.**

*“El derecho a buscar la verdad implica también un deber; no ocultar ninguna parte de lo que se ha reconocido como verdad”.* **Albert Einstein, 1879-1955**

## LOS HERMANAMIENTOS O TWINNING: UN MODELO PARA LA FORMACIÓN Y EL DESARROLLO PROFESIONAL SANITARIO DE PAISES DE ESCASOS Y MEDIANOS RECURSOS

La cooperación sanitaria es una relación asociativa entre una institución sanitaria en un país desarrollado (PD) y otra de un país de escasos y medianos recursos (PEMR). Trata de promover mejoras en los servicios de salud en este último a través de la transferencia de experiencia y destreza para aumentar la competencia y desempeño del trabajador. Los socios diseñan e implementan proyectos basados en las necesidades previamente identificadas en el PEMR. Tiene un papel muy importante para cubrir las deficiencias globales en cantidad, calidad y accesibilidad de los recursos humanos de estos últimos en relación al control del cáncer.

Hay una gran necesidad de formación de los trabajadores sanitarios en 57 países a causa de factores como la migración, pobreza, enfermedades, economías débiles y escasas infraestructuras. Esta situación se conoce como **“recursos humanos para las crisis de salud”** y es esta crisis la que los hermanamientos sanitarios tratan de subsanar. Son útiles para fortalecer la fuerza sanitaria a través de facilitar el acceso (a un costo bajo) del vasto mundo de experiencia existente en varios países. La cooperación se adapta a los diferentes contextos sanitarios y ofrece un marco eficaz de apoyo y entrenamiento que promueve el aprendizaje y compartir experiencias de manera internacional. A menudo se inician a través de una conexión personal o informal entre individuos de las dos instituciones, que poco a poco puede acrecentarse para trabajar de forma conjunta en un proyecto que ya comprende la necesidad de formalizar e institucionalizar la relación que marca el inicio de una asociación. Las relaciones sanitarias son muy diversas según el lugar, el tema clínico, el número y tipo de instituciones asociadas, el ámbito

y el presupuesto.

**Los pasos esenciales en el hermanamiento son,** en caso del cáncer, partir del hecho de que éste es un riesgo muy importante para la vida y para establecerse el hermanamiento se necesita: a) el reconocimiento local de una necesidad de desarrollar un servicio, b) establecer un fuerte liderazgo local con médicos y enfermeras que puedan formar un equipo o una unidad hospitalaria, c) promover la movilización local de la comunidad (amigos/padres), d) recoger y transmitir el trabajo a realizar al hospital, directores de planificación y Ministerio de Salud, e) recoger/buscar apoyos externos/consejos/fondos, y, f) establecer una colaboración por largo tiempo con un centro colaborador.



Los objetivos de la asociación se basan en una evaluación de las necesidades institucionales, en una visión compartida de ciertas metas y en

una clara comprensión de las estructuras institucionales y el contexto de las que intervienen. La pasantía se hará para llenar el vacío de determinadas destrezas y estarán, de ser posible, dentro de las prioridades nacionales e interinstitucionales. Las soluciones a las metas propuestas deben venir del equipo local, pero serán fruto de la transferencia en los dos sentidos de experiencia, consejo, conocimiento y destrezas para facilitar el progreso y reducir las grandes diferencias con los países desarrollados. Los líderes locales, institucionales o de la comunidad tienen, por ejemplo, en caso de un proyecto sobre niños con cáncer, que estimular la construcción de un equipo que haga propio el proceso entre todos los participantes, desde administrativos a los profesionales directamente involucrados en el apoyo a la familia y en el tratamiento de los niños. Hay un inmenso beneficio mutuo ganado que se logra explorando lo que es “esencial” en términos de investigación, cuidado de soporte, cuidados paliativos y tratamiento

curativo. El cuidado óptimo de verdad puede tomar tiempo para aparecer. En cualquier proyecto de hermanamiento el compromiso a largo plazo y el respeto mutuo entre las dos partes asociadas es crucial.

La incidencia del cáncer en el mundo va en aumento. Se prevé que para 2030 existirán 22,2 millones de nuevos casos de cáncer, y 12,7 millones de muertes por esta causa. Más de la mitad de los nuevos casos y 2/3 de las muertes por cáncer ocurrirá en los PEM, donde falta un diagnóstico temprano, preciso y de calidad a causa de muchos complejos factores, no siendo el menor la disponibilidad de personal de salud entrenado. En el mundo se producen entre 160.000 y 200.000 nuevos casos de cáncer en niños cada año, el 80 % en países PEMR. La mayoría de estos niños morirá por diagnóstico muy tardío o equivoco, incapacidad de pagar la terapia, la toxicidad, enfermedades coexistentes y la malnutrición.

Las asociaciones sanitarias trabajan frecuentemente con asociaciones profesionales u hospitalares universitarias para, a través de la formación, contribuir al desarrollo o revisión de los programas educativos. Son un modelo para la colaboración internacional que se puede adaptar al contexto del socio del país en desarrollo. Los socios revisan las prioridades cooperativamente y responden a las necesidades en el nivel del PEMR a las que se adaptan.

Los hermanamientos son un modelo adaptable de desarrollo sanitario global accesible a los sistemas existentes, que a menudo complementa otros métodos de ayuda y desarrolla la cooperación. Ofrece un medio para que clínicos, técnicos y otros profesionales trabajen juntos con otros grupos semejantes en otros países, de una forma estructurada y estratégica por un largo tiempo. Sin embargo, ese abordaje tiene sus retos y limitaciones. Si bien hay una diversidad de contextos y medios de apoyo, se considera que el 89 % de los sanitarios entrenados han mostrado mejoras en el conocimiento y destrezas, y que el 69 % han mejorado la práctica, a pesar de las dificultades para mejorar la calidad en los países de pocos recursos. Representan un paso significativo para establecer la legitimidad y el valor de las asociaciones sanitarias para enfrentarse a los retos de desarrollo de salud de un mundo global.

**WILSON ASTUDILLO Y J. C. MAZABUEL**

## PROGRAMAS DE COOPERACIÓN-HERMANAMIENTO EXITOSOS



- **Programa La Mascota.** 1985 Hospitales de Suiza e Italia y Hospital Manuel de Jesús Rivera –Nicaragua. Leucemias. Linfomas pediátricos
- **Cure 4kid Hospital niños St Jude** (Memfis) USA, 1994 Honduras, El Salvador, Nicaragua: Mejoría

de Retinoblastoma, teleoncología- formación

- **Hospital St Jude** de Memfis. Hospital Pernambuco. Leucemia linfoblástica aguda.
- **Grupo Franco africano de Oncología:** colabora con 12 países africanos
- **Apoyo institucional.** Malawi: T. de Wilms: aumento supervivencia 50 a 95 %
- **Red internacional** para la investigación del tratamiento del cáncer INCTR: ensayos clínicos y formación de oncólogos.
- **Cruzada Avón** del cáncer de mama. México 1994
- **Federación Brasileña** de Instituciones filantrópicas de salud mamaria
- **Instituto de Oncología Sao Paulo- GALOP**
- **My child matters.** Honduras- Venezuela
- **Fundación Maruzzia** y sus numerosos proyectos de cooperación
- **Monza international school of Pediatric Hematology and Oncology.**
- **Paliativos Sin Fronteras:** Hospitales Dominicano de Yaoundé y Centro de Salud de Bikop-Camerún

En 1994 se creó el programa internacional St Jude, Memphis, con la misión de mejorar la supervivencia de los niños en países de escasos y medianos recursos a través de compartir el conocimiento y las destrezas organizativas y apoyar la implementación de unidades de oncología pediátricas en hospitales públicos pediátricos en países seleccionados. Paliativos Sin Fronteras como ONGD sanitaria

española ha promovido en estos 5 años las rotaciones de 17 profesionales latinoamericanos y africanos en España, mediante convenios con los hospitales españoles y chilenos para la realización de un programa previo de formación según las necesidades apreciadas en el PEM. Promueve y coordina la cooperación con PEM como un medio para mejorar la situación sanitaria en paliativos, oncología y dolor, así como los cuidados paliativos pediátricos.

### WILSON ASTUDILLO

Hopkins J. Burns E., Eden T. International twinning partnerships: an effective method of improving diagnosis, treatment and care for children with cancer in low middle income countries. Journal of Cancer Policy, 1(2013) e8-e19. Ribeiro R. Improving paediatric cancer care in low-and middle income countries: The experience of the St Jude international outreach program. Cancer control 2014

---

*“La prueba de nuestro progreso no es si añadimos más a la abundancia de los que tienen mucho, sino si proporcionamos lo suficiente a aquellos que tienen muy poco”* **FD. Roosevelt.**

---

## COMPARTIR ES RENTABLE



Hace pocos días apareció un artículo en El País sobre este tema que me pareció interesante para esta publicación, porque puede recordar la necesidad de que las empresas interioricen el concepto de innovación social para anticiparse a los cambios y contribuir a dejar una sociedad mejor para las futuras generaciones. Se citan dos ejemplos de donaciones especiales: el de Bill Gates que constituyó una



fundación para luchar contra la malaria y el de Mark Zuckerberg, fundador de Facebook, que ha anunciado que donaba el 99 % de su fortuna para celebrar el nacimiento de su primera hija. Empezaba el tema con estas frases: *“Una ocupación que solo genera dinero es una ocupación pobre”*, atribuida a Henry Ford, que debe hacer reflexionar a los empresarios sobre hasta qué punto tienen que asumir un papel protagonista en la búsqueda de soluciones a los grandes problemas sociales.

*“Pocas cosas hay tan rentables como la generosidad: funciona con las personas y también con las compañías”* dice Francisco Román, Presidente de Vodafone España. Rosa García, Presidenta de Siemens España, a su vez, expuso de ejemplo a su propia compañía que empezó siendo un pequeño grupo de fabricación de telégrafos en el Berlín de 1847. Ha sobrevivido a dos guerras mundiales y cuenta ahora con 430.000 empleados en 190 países. ¿Cómo lo ha hecho?. *“Su éxito se debe a la generosidad que ha demostrado a la hora de intentar resolver los problemas reales. Cada año invierten 230 millones de euros en impulsar centros de formación dual”*. Tomás Calleja, Director de McKinsey, refirió *“cómo hace dos años decidieron apoyar un proyecto contra el paro juvenil, un grave problema que no es exclusivamente español, a través de formar a los jóvenes de acuerdo a las diversas necesidades de la empresa, lo que produjo un cambio de apreciación de la compañía. Antes nos consideraban una empresa muy capitalista a la que le costaba atraer talento. Ahora somos un empleador de referencia”*. Rosa García, considera que si bien *“en las multinacionales podemos mejorar un producto muy rápidamente, tenemos estructuras muy rígidas para innovar, por lo que hemos aprendido que hay una comunidad de mentes prodigiosas en el mundo de las universidades, donde personas con un montón de talento lo quieren poner al servicio de un proyecto”*. Para Francisco Román, *“lo que importa es el enfoque de valor compartido y que si una empresa desea salir adelante es esencial que dedique una parte de su tiempo a mejorar las condiciones de vida de los demás, porque hay pocas cosas tan rentables como la generosidad.”*

Cuando la vida parece ir más deprisa que uno mismo, es recomendable pararse a pensar en cómo los humanos se han adaptado a los cambios: En este aspecto, para Francisco Román, *“Las tesis darwinistas nos dicen que esa adaptación*

*depende de la combinación de cerebro, es decir, talento, y de cooperación”*. Triunfa aquel que sabe rodearse de las personas más brillantes y el que ha perdido el miedo a cooperar para enfrentarse a los cambios. Calleja destaca para terminar que, *“las empresas, como las personas, deberían tomar conciencia de que mejorar la sociedad también es una responsabilidad que no debe recaer solo en el Estado”*. El diálogo y la colaboración pueden abrir oportunidades que pueden ser muy grandes y verdaderamente gratificantes para la sociedad.

**WILSON ASTUDILLO.** Ref: Compartir es rentable. M . Fernández. El País,13-12-15

---

*“Quienes se olvidan de sus teorías del bien y del mal y se concentran en conocer los hechos tienen más probabilidades de encontrar el bien que aquellos que ven el mundo a través de la lente deformada de sus prejuicios.”* **Bertrand Russell** (*Análisis de la Mente, 1921*)

---

## ÁFRICA Y SUS NECESIDADES

Hablar de África es hablar de alegría, danza y fiesta. Es hablar de algo muy grande; hablar de sueños que se cumplen, del inmenso potencial de un continente que está deseando mostrarse al mundo; pero para muchos africanos, cada día es una prueba, un reto a superar porque tienen que hacer frente a la malnutrición y la pobreza que provocan



diversos trastornos y enfermedades. Por eso, hablar de África, también es hablar de otras cosas no tan agradables. La enfermedad, la pobreza, la marginación, la corrupción, el desarraigo, la falta de derechos esenciales... Pero esta realidad no es nueva y, ante ella, a menudo todos nos planteamos una serie de dilemas éticos y morales. Y surgen las cuestiones del tipo: ¿Por qué las cosas están cómo están? ¿Qué sentido tiene todo esto? Es evidente que siempre se puede hacer más, que son pocos los esfuerzos realizados, y uno no puede evitar sentirse responsable de todo lo que pasa.

Hace dos años estuve trabajando 10 meses en la Misión de Bikop-Camerún, que cuenta con un centro de salud gestionado por médicos religiosos -Esclavas del Corazón de Jesús-, las Dras. Ana Gutiérrez y Rosi García, y recibe, entre otros, el apoyo de la ONG "Paliativos Sin Fronteras". Mi trabajo como psicólogo fue servir de apoyo a pacientes de VIH/SIDA y sus familiares. Mi labor consistía en el diagnóstico, el counseling (acompañamiento y ayuda), y el tratamiento y seguimiento (la administración de la terapia antirretroviral) de pacientes con VIH/SIDA. Fueron muchas las vivencias y los aprendizajes que tuve por aquella estancia. Para mí fue como entrar a un mundo nuevo y hasta entonces desconocido; muy grato y enriquecedor descubrir cómo estas compatriotas habían elegido dedicar su vida al cuidado de los demás, a través de la medicina y la educación de los más necesitados. Pude ser testigo de ello y hablo de mujeres que ejemplifican como nadie el verdadero sentido de lo que representa ser "misionero" y dar la vida por una noble causa sin esperar nada a cambio. Son mujeres que alzan la mirada al mundo, a sus semejantes, a su misión con los más desfavorecidos... contemplando la vida con humildad, cuidando con ternura a sus enfermos y practicando la justicia, la docencia, la solidaridad y la compasión.

Cada día se trabaja mucho por dar un servicio de calidad, por lo que todos en la Misión afrontan ilusionados nuevos y apasionantes retos. Pese a los contratiempos que van surgiendo, los proyectos avanzan y los trabajadores del centro siguen fuertes en su compromiso de servicio a los lugareños apoyando la presencia de las Hermanas con un buen ambiente de convivencia y trabajo. Y aunque cueste, el camino sigue fluyendo adelante pues está en nuestra naturaleza el seguir caminando. Quizá Eduardo Galeano da en el clavo al hablar sobre la utilidad de la utopía, al decirnos que, aunque siempre

será inalcanzable, "la utopía sirve para eso, para caminar". Así que tomaremos por sabias las palabras del maestro y seguiremos caminando. Caminar viviendo en el presente, aceptando lo que llega, sin apegos, fluyendo y tratando de sonreír cuando se pueda. Como hacen en África.

**SERGIO ASENSIO S.**

---

*"El que no se pueda hacer nada por detener la enfermedad, no significa que no haya nada que hacer".*

**Cecily Saunders**

---

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LA SOLIDARIDAD INTERNACIONAL



Los niños y adolescentes con enfermedades que ponen en peligro su vida o que alteran su existencia y que además viven en países pobres o con recursos muy limitados, tienen menos posibilidades de sobrevivir por la escasez de especialistas, de una adecuada estructura sanitaria, por retraso en el diagnóstico y tratamiento y la falta de los cuidados paliativos pediátricos (CPP), que pueden contribuir a mejorar su bienestar en alrededor de 400 entidades infantiles. Se considera que al menos siete millones de niños al año pueden beneficiarse de los CPP. En su gran mayoría (98%), viven en países de escasos y medianos recursos, 49% de ellos en África. El dolor está presente en 80 % de niños con cáncer, en 67 % en niños con enfermedades progresivas no malignas y en 55 % de los niños con VIH/SIDA. Aunque los medios y el conocimiento existen para aliviar muchos de los síntomas —en especial el

dolor- no están disponibles o son inaccesibles.

Una buena parte de los cánceres pediátricos, principalmente linfomas y leucemias, se acompañan de una elevada mortalidad, pero pueden prevenirse si se detectan y tratan precozmente. En los países desarrollados la supervivencia ha aumentado desde 0 % en 1950, al 80 % en algunos tumores, pero continúa siendo del 20 % en los países pobres. Este éxito se ha debido al tratamiento multimodal, que incluye cirugía, quimioterapia, radiación y la optimización de fármacos convencionales. Es complejo y necesita expertos, infraestructura, equipos y fármacos; además las prescripciones para niños no están siempre disponibles y algunos fármacos no son importados o no siempre están accesibles en los hospitales en algunos países que proveen estos cuidados. La radioterapia es todavía muy insuficiente en muchos de ellos; así, África tiene solo 18 % de los equipos de RT que requieren sus necesidades curativas y paliativas.

El cáncer es la primera causa de muerte en el tercer mundo y mata más que el VIH/SIDA, malaria y tuberculosis juntos. Es una epidemia creciente, considerándose que el número total de cánceres en América Latina y el Caribe aumentará en un 42 % entre 2008 y 2020, con el problema añadido de que el 80 % de los tumores de los niños en los países sin recursos se detectan en fase avanzada, cuando el único tratamiento posible es el paliativo. Por esta razón, el cáncer debe estar en el centro de los problemas sanitarios para aunar los esfuerzos de muchos países para conseguir más fondos para su investigación, producir fármacos más eficaces, baratos y mejor tolerados y desarrollar los CP para el bienestar de los enfermos. Es preciso impulsar a muchos gobiernos a tomar medidas preventivas exitosas como el lavado de manos, la vacunación contra la hepatitis B y el virus del papiloma, aumentar el nivel educativo femenino, controlar mejor la tuberculosis, la malaria y tratar a los portadores del VIH/SIDA.

Los esfuerzos de muchos países en la investigación han hecho posible que el tratamiento del SIDA, por ejemplo, se haya reducido de 6.000 \$ a 400 \$ per cápita al año. Cien millones de personas cada año son empujadas a la pobreza por no tener cómo pagar el tratamiento. Es necesario que se mejoren las infraestructuras sanitarias primarias, y que se ofrezca un seguro de salud integral a las poblaciones pobres

que les permita el acceso a los fármacos eficaces contra el cáncer de modo similar a como se hizo con el VIH/SIDA, tuberculosis y malaria, tratamientos que fueron ampliamente disponibles cuando se desarrollaron nuevos modelos de tratamiento e investigaciones. En cuanto al alivio del dolor, la morfina todavía no está disponible en más de 150 países y existe una brecha muy amplia entre los países más desarrollados, que consumen más del 94 % de los opioides, y los más pobres (el 72 % de la población mundial) que solo emplean el 6 % del total. El cambio es posible y puede hacerse a través de potenciar la telemedicina y los hermanamientos entre hospitales del primero y tercer mundo para mejorar la formación de profesionales. Solo una intervención multinacional contra el cáncer puede ayudar a prevenir y aliviar el sufrimiento, así como reducir las muertes prematuras de personas en la plenitud de sus vidas.

**W. ASTUDILLO, C.MENDIQUETA Y M. GURIDI**

## ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES

- Organización Mundial de la salud [www.who.int](http://www.who.int)
- Cáncer control 2015 [www.globalhealthdynamics.co.UK](http://www.globalhealthdynamics.co.UK)  
[www.cancercontrol.info](http://www.cancercontrol.info)
- Programa de las Naciones Unidas para el SIDA [www.UNAIDS.org](http://www.UNAIDS.org)
- Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund [www.theworkcontinues.org](http://www.theworkcontinues.org)
- Robert Woods Johnson Foundation [www.rwjf.org](http://www.rwjf.org)
- International Association for Hospice and Palliative care. [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- International Association for the Study of Pain [www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)
- Help the Hospices, UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide [www.helpthehospices.org.uk](http://www.helpthehospices.org.uk)
- Paliativos Sin Fronteras [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com) y [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [www.secpal.com](http://www.secpal.com)

- WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, [www.medsch.wisc.edu/painpolicy](http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy)
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine ([www.aahpm.or](http://www.aahpm.or))
- American Academy of Pain Medicine ([www.painmed.org](http://www.painmed.org))
- American Geriatrics Society. ([www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml](http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml))
- American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC) [www.ama-assn.org/ethic/epec](http://www.ama-assn.org/ethic/epec))
- American Pain Society ([www.ampainsoc.org](http://www.ampainsoc.org))
- National hospice and Palliative Care organization [www.nhpc.org](http://www.nhpc.org)
- International Association for Hospice and Palliative Care. [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- International Association for the Study of Pain [www.halcyon.com/iasp](http://www.halcyon.com/iasp))
- National Hospice Organization ([www.nho.org](http://www.nho.org))
- Pain.com ([www.pain.com](http://www.pain.com))
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center palliative.[mdanderson.org](http://mdanderson.org)
- Palliative drugs. [www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)
- Worldwide Congress on Pain ([www.pain.com](http://www.pain.com))
- Grupo de Cuidados Paliativos de la SemFyc de Castilla León. Cursos on line sobre medicina paliativa: [www.paliativos.info](http://www.paliativos.info) / [www.cuidadospaliativos.info](http://www.cuidadospaliativos.info)
- Palliative care e-learning course for health-care professionals in Africa: <http://ecancer.org/education/course/1-palliative-care-e-learning-course-for-healthcare-professionals-in-africa.php>
- Palliative care e-learning course for health care professionals in Africa (text only version) <http://ecancer.org/education/course/4-text-only-version-of-the-palliative-care-e-learning-course-for-healthcare-professionals-in-africa.php>
- Special issue – Palliative Care in Africa: <http://ecancer.org/special-issues/6-palliative-care-in-africa.php>

## REVISTAS

- Cancer Pain release [www.WHOcancerpain.wisc.edu](http://www.WHOcancerpain.wisc.edu)
- Hospice information [www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info)
- IAHPIC [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- World hospice Palliative Care Online [avril@hospiceinformation.info](mailto:avril@hospiceinformation.info)

- Palliatif (Francés) [irzpalli@vtx.ch](mailto:irzpalli@vtx.ch)
- Medicina y Cine. Universidad de Salamanca. <http://revista-medicinacine.usal.es>
- Notas Paliativas [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com) . [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) Publicación anual
- Asociación Española de Bioética y Ética Médica. [www.aebioetica.org](http://www.aebioetica.org)

## MANUALES

- Doyle, D. and Woodruff, R. Manual for palliative care. [www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm](http://www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos . Guía de Cuidados Paliativos. [www.Sepcal.com](http://www.Sepcal.com) Manual de Duelo
- Paliativos Sin Fronteras y Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. “Cómo ayudar al enfermo en fase terminal”. y “Como ayudar a la familia de un enfermo terminal”. Bases para formar a cuidadores en Cuidados Paliativos. [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com)

---

*“Ninguna sociedad puede adquirir todo su potencial con la mitad de su población marginada y discriminada.”* **Melinda Gates**

---

## CURSOS ON LINE EN PALIATIVOS: OTRA FORMA DE COOPERACIÓN



La formación en Cuidados Paliativos (CP) ha sido y es un objetivo primordial dentro de las políticas de salud de los países desarrollados. En los últimos años, los Equipos de Soporte Domiciliarios en Castilla León hemos impartido docencia a los Equipos de Atención Primaria como objetivos

pactados con las Gerencias de Salud. La formación paliativa, tanto en el pregrado que realizan ya varias universidades como en el postgrado a través de Master Universitarios y Cursos de Experto, tiene mucha aceptación en diversas áreas asistenciales.

Fruto de esta situación, en el Grupo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León surgió en 2015 la idea de realizar un Curso básico on line en CP según las directrices de la Estrategia en CP del Ministerio de Sanidad y Consumo. Se eligieron temas para dar una formación básica y se eligió una plataforma on line tipo “Moodle” que permite cómodamente interactuar en el curso desde muchos puntos de vista. El curso ha tenido ya dos ediciones semestrales con un total de 95 alumnos inscritos con buena acogida de los alumnos. En 2015 se hizo un convenio con Paliativos Sin Fronteras para otorgar becas a sanitarios de países de escasos y medianos recursos que necesitan mejorar la implementación de los CP, siendo muy satisfactoria la experiencia en el segundo semestre con la incorporación de alumnos de Sudamérica y África. Nuestra web es: [www.paliativos.es](http://www.paliativos.es)

Seguimos ilusionados y empeñados en formar en CP a través de las nuevas redes a cualquier profesional donde con este Curso nacido en Castilla y León y confiamos seguir creciendo en 2016. Deseamos con este convenio con Paliativos Sin Fronteras llegar a países donde los CP sean muy incipientes o no existan. Creemos que en este siglo la enseñanza y la adquisición de conocimiento no pueden estar condicionadas por el nivel económico. La ciencia y la experiencia deben compartirse, porque el conocimiento es básico para cambiar muchas situaciones, en especial el sufrimiento.

### DANIEL RAMOS POLLO

Coordinador del Grupo de Cuidados Paliativos de la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León. Coordinador Equipo de soporte en Cuidados Paliativos. Valladolid.

---

*“El secreto de la humanidad está en el vínculo entre personas y sucesos. Las personas ocasionan los sucesos y los sucesos forman a las personas”. Ralph Waldo Emerson. 1860*

---

## LA NUEVA LEY DEL VOLUNTARIADO EN ESPAÑA



La regulación del voluntariado, como instrumento de participación de la ciudadanía en los asuntos de interés general, encuentra su fundamento en el artículo 9.2 de la Constitución Española, que establece para los poderes públicos la obligación de facilitar la participación de toda la ciudadanía en la vida política, económica, cultural y social. Voluntario es la persona que, por elección propia, dedica una parte de su tiempo a la acción solidaria, altruista, sin recibir remuneración por ello.

La regulación del voluntariado surge de la necesidad de cumplir ese mandato constitucional de promover y facilitar la participación solidaria de los ciudadanos pero siempre como una acción organizada, porque se trata de mejorar la realidad, y hacerlo eficazmente, lo que requiere una unión de fuerzas y no una práctica personal, individual o testimonial. Por tanto, los objetivos de una ley de voluntariado son:

- **Con respecto a las personas voluntarias:** los que garanticen la libertad y los derechos y establezcan los deberes de dichas personas en la expresión de su compromiso con la sociedad que se realicen a través de una entidad de voluntariado, dentro de sus programas de actuación.
- **Con respecto a las entidades de voluntariado:** al ser éstas las que canalizan las demandas de voluntariado y las subvenciones que se conceden, establecer los derechos y deberes de las mismas al igual que los de las personas voluntarias, adoptando criterios de calidad y transparencia.
- **Regular el reconocimiento** de las personas destinatarias de la actuación voluntaria y establecer igualmente sus derechos y deberes.

• **Regular la actuación de la Administración** para que vaya dirigida a garantizar la promoción y el fomento del voluntariado, impulsando la acción voluntaria reconociendo la labor que desempeña.

Las primeras referencias al voluntariado se hacen en leyes no específicas (la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos), más tarde en leyes reguladoras del voluntariado específicas en algunas Comunidades Autónomas en uso de sus competencias, y posteriormente en la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, a la que el Proyecto de Ley de Voluntariado, que aquí vamos a estudiar viene a sustituir, y que constituye la primera norma de carácter estatal, asumiendo los objetivos reseñados aunque es rápidamente sobrepasada por la realidad social de estos últimos años y por nueva legislación autonómica.

Transcurridos 19 años de su entrada en vigor, puede afirmarse que la Ley 6/1996 realmente ha sido superada por la realidad de la actuación voluntaria. No solo ha variado el contexto social, económico e institucional en el que fue aprobada, sino que hoy España cuenta con un importante número de voluntarios, seis millones, siendo el sexto país de la UE en participación de voluntarios. También ha cambiado el perfil y la motivación de los mismos. La aprobación de una nueva ley, en este momento aún en fase de Proyecto aprobado por las dos Cámaras y simplemente reenviada al Congreso para una enmienda técnica, resulta plenamente justificada para responder adecuadamente a la configuración del voluntariado del siglo XXI, que permita establecer un modelo de voluntariado común y más eficaz, capaz de asumir los retos actuales y futuros. El modelo que propone y sus fines son:

- **Un voluntariado abierto, participativo, intercultural e intergeneracional**, que ampare las actuaciones de entidades de voluntariado y voluntarios, diferenciándolas de otras formas de participación social.
- **Dar cobertura legal a la acción voluntaria** y favorecer que ésta se promueva, no sólo en el ámbito del Tercer Sector, sino en otros como la empresa, las universidades o las propias Administraciones Públicas. Así, se establece como novedad que éstas, al igual que las empresas o instituciones privadas, podrán promover y facilitar fórmulas de adaptación del tiempo de trabajo, por ejemplo la reducción de jornada.
- **Incorporación de nuevas formas de voluntariado**,

para acciones concretas, por plazo determinado, sin integrarse en programas globales o a largo plazo, siempre que se realicen a través de una entidad de voluntariado, o las que se realicen a través de las nuevas tecnologías y no requieran presencia física de los voluntarios.

- **Introducir los principios de igualdad de trato**, accesibilidad y no discriminación, voluntariado de menores, exclusión del voluntariado de personas que hayan cometido delitos contra menores o de violencia doméstica y adecuación de las prácticas voluntarias a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.
- **Definir los derechos y deberes del voluntario**, entre los que destaca el de formación; los derechos y deberes de las entidades de voluntariado que van dirigidos a su transparencia y calidad no solo económica sino también de participación democrática y gestión en el desarrollo y control de sus programas de actuación; la interacción entre voluntarios y entidades definiendo el acuerdo de incorporación y estableciendo el arbitraje como forma de dirimir controversias; y los derechos y deberes de las personas destinatarias (se cambia la anterior terminología de beneficiarias) de la acción voluntaria, entre otros que la actuación se desarrolle de acuerdo a programas que garanticen la calidad de las actuaciones, a recibir información y orientación sobre los mismos y otros más concretos.
- **Crear un espacio de cooperación entre las diferentes Administraciones Públicas** que facilite la información recíproca, cooperación técnica y la acción conjunta dentro del respeto a sus competencias.
- **Impedir que la acción voluntaria organizada** sea un instrumento de sustitución o amortización de puestos de trabajo ocupados por trabajadores por cuenta ajena, tanto en el sector público como en el privado, o de funciones o servicios públicos cuya prestación corresponda por ley a las Administraciones Públicas.

Se han alzado varias voces críticas, empezando por el problema de competencia entre la Administración Estatal y las Autonómicas, en cuanto al desarrollo de la regulación jurídica del voluntariado, señalando que solo será de aplicación a aquellas acciones de voluntariado de carácter estatal, supraautonómico, internacional o en aquellas Comunidades en las que no está regulado el voluntariado. Otras críticas van

dirigidas a resaltar el peligro de dar cobijo jurídico a la posible incorporación de personas a la realización de actividades sin contraprestación económica, la utilización del principio de corresponsabilidad para cubrir por parte de la población las necesidades que debería cubrir la Administración en un Estado Social y derivado de ello la deslegitimación del trabajo de los profesionales de la acción social, así como la inclusión de las empresas como nuevo agente en la ley, que deben estar fuera del marco de la acción voluntaria que solo debe ir dirigida a las entidades de voluntariado y todo ello realizado por una disposición final cuarta que habla de no incrementar el gasto público con las medidas adoptadas por la ley.

En el otro lado cabe destacar que es una ley que responde a los nuevos retos del voluntariado demandado por la sociedad española del siglo XXI, entre las que resalto el voluntariado de menores y adolescentes y de personas mayores, el de las familias o grupos, el internacional y de cooperación, el que desarrolla la acreditación de competencias que puedan servir para el desarrollo de la persona en todas sus facetas incluso la profesional, respetando y recogiendo los principios básicos del voluntariado y de una sociedad sensible y moderna dentro de un Estado social.

**VALENTINA MONTERO.** Notaria

---

*"El altruismo es la energía renovable del Universo".*  
**Jonathan Sacks**

---

## MEDICINA PALIATIVA

### LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El aumento de la esperanza de vida y el análisis de las causas de mortalidad llevan a considerar a los expertos que alrededor del 60 % de las personas que fallecen lo harán tras una enfermedad crónica progresiva, que incluye una fase de enfermedad avanzada. Salvador Altimir, Jefe de la Unidad de

Geriatría del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, de Badalona, considera que el aumento de la expectativa de vida supone un reto, pero que eso se acompaña de más casos de enfermedades crónicas, progresivas e irreversibles que nos obligan a incorporar objetivos de confort a la atención sanitaria. Se ha de aumentar el espectro de acción de los cuidados paliativos y ofrecer un tratamiento mixto que posibilite la recuperación en caso de descompensación médica, pero que tenga en cuenta la paliación del sufrimiento y una adecuada atención en las situaciones de final de vida.



Rafael Cía, Director del Plan Andaluz de C.P. ha subrayado la importancia de que todos los profesionales sanitarios estén formados en cuidados paliativos, cada uno desde su nivel de responsabilidad y nivel asistencial en el que trabaje. El modelo debe ser el de una atención compartida entre los recursos convencionales (atención primaria y hospitalaria), dispositivos de urgencias y recursos avanzados (unidades de cuidados paliativos y equipos de soporte), pudiendo intervenir esos últimos en función de la complejidad que presente la unidad paciente familia. Es además muy importante la atención continuada y una adecuada coordinación sociosanitaria. En los cuidados paliativos, siempre hay que hacer referencia a la unidad paciente-familia, dada la implicación que para ésta significa y su repercusión en el paciente. Por tanto, hay que abordar la atención a la familia al mismo tiempo que la del paciente, darle un apoyo adecuado y ayudarla en las múltiples situaciones de sufrimiento a las que se enfrenta, ya que su estado de ánimo repercute de manera importante en el paciente.

Para Rosa Quibén, responsable del equipo de soporte hospitalario paliativo del Hospital Universitario de Móstoles en Madrid, los esfuerzos deberían centrarse “en mejorar un modelo organizativo coordinado que fomente la formación en información a profesionales, pacientes y familiares, ofreciendo fácil acceso a los diferentes recursos específicos y asegurando, desde el respeto, la autonomía del paciente y el apoyo a los familiares como cuidadores”.

La muerte es todavía un tabú en nuestra sociedad y, por ello, no hay ningún tipo de formación al respecto. Se informa algo en Medicina Legal, pero, efectivamente, en las facultades no se forma en absoluto sobre la muerte. La falta de formación específica no se ciñe solo a los médicos. Debería empezar en la infancia y en situaciones sin carga emocional. Llama la atención, porque la mortalidad es del cien por cien y el 75 % de la población fallece por enfermedad crónica y progresiva.

En la actualidad, la muerte se produce casi siempre en un centro sanitario, rodeado de moderna tecnología pero bastante solos. Se ha extendido que la muerte se ha medicalizado, lo que no significa que se haya humanizado. La mayoría de los pacientes tienen más de 65 años y son pluripatológicos. La muerte no es el fracaso de la medicina sino la evolución natural de la vida. El equipo médico está ahí para ayudar al enfermo a afrontar las amenazas que le produce el sufrimiento pero sin extralimitarse.

DIARIO MÉDICO, 2015

---

*“El dolor, por fuerte que sea, se hace más llevadero si uno está convencido de que con el tiempo se curará. La peor calamidad es tolerable si uno cree que pasará. La angustia más penosa se alivia tan pronto como la tranquilidad está al alcance de la vista”.* **Bruno Betterlheim. Sobrevivir, 1976**

---

## DIEZ ASPECTOS BÁSICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA LOS CLÍNICOS

Los Cuidados Paliativos (CP), cuyos objetivos son mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves y de sus familias, es una subespecialidad médica cada vez más apreciada. Son piezas esenciales de su práctica un manejo sintomático adecuado, en especial del dolor y de otros síntomas, el alivio del sufrimiento, el desarrollo de una buena comunicación y el apoyo ante los dilemas éticos en relación al tratamiento. Muchos pacientes con síntomas complejos con enfermedades graves pueden beneficiarse de la consulta a especialistas paliativistas tanto por su manejo experto de síntomas complejos, por su conocimiento sobre la toma de decisiones y en la evaluación y metas del cuidado.

**1. Los CP son una forma de cuidado médico activo** que comprende los diversos aspectos físicos, emocionales y sociales de los pacientes con enfermedades graves.

**2. Los CP son apropiados en cualquier etapa de una enfermedad grave.** Si bien en un principio se dejaban para el final de la vida, ahora se considera que se deben aplicar desde el momento del diagnóstico junto a los tratamientos activos, porque mejoran la calidad de vida y reducen el sufrimiento con un abordaje intensivo de los síntomas con mínimas intervenciones invasivas y apoyo social, lo que trae beneficio a pacientes y familias.

**3. Los CP deben integrarse de forma temprana al tratamiento del cáncer avanzado.** Un reciente estudio en fase III refiere que la inclusión temprana de los CP en pacientes con cáncer pulmonar avanzado mejora la calidad de vida, el ánimo, reduce las intervenciones agresivas y aumenta la supervivencia en 2,7 meses. La Sociedad Americana de Oncología Clínica recomendó en 2012 que los CP se integren en el tratamiento de pacientes con cáncer metastásico o con muchos síntomas. La National Comprehensive Cancer Network solicita la integración de los CP en las terapias activas contra el cáncer. La OMS pide que los CP se den junto a terapias activas para prolongar la vida.

**4. Los Cuidados Paliativos pueden ser muy útiles en muchas enfermedades crónicas** como la insuficiencia cardíaca (IC), renal, pulmonar (BNCO) y hepática avanzadas, hipertensión pulmonar y en enfermedades neurodegenerativas.



rativas como la Esclerosis lateral amiotrófica, Enfermedad de Huntington, demencias, que tienen una fuerte carga de síntomas como el dolor y necesitan mucho soporte físico, psicosocial y espiritual.

**5. Los equipos de CP pueden reducir el dolor total**, que se define como el sufrimiento físico, social, psicológico y espiritual presente tanto en el cáncer como en las enfermedades no oncológicas ya referidas. Los paliativistas pueden ayudar a identificar y referir a los pacientes a terapias intervencionistas con empleo de fármacos intratecales o bloqueos neurrolífticos en casos de dolor refractario por cáncer y a valorar las metas de cuidado.

**6. Los pacientes graves plurisintomáticos mejoran si se consulta a los equipos de CP.** Muchas patologías crónicas severas con síntomas no dolorosos, náuseas, delirio, fatiga, disnea, mejoran con la intervención de paliativistas, con beneficio de los cuidadores.

**7. Los CP pueden reducir el sufrimiento y el impacto emocional de enfermedades graves** en el paciente y en su familia, ayudar a tratar la depresión, el duelo anticipatorio o la ansiedad que acompaña a la cronicidad, así como mejorar el ánimo a través de un tratamiento intensivo de los síntomas y el apoyo psicosocial y espiritual. El alivio del dolor severo o náuseas puede influir mucho sobre el ánimo del paciente, la desesperanza y la calidad de vida. Mejorar la comunicación puede facilitar afrontar sus circunstancias, compartir sus esperanzas, preocupaciones y sobrellevar la carga que su enfermedad les representa. La atención sintomática correcta y el alivio del sufrimiento psicosocial son bases de los CP.

**8. Los equipos de CP pueden colaborar cuando haya problemas complejos de comunicación** porque son expertos en la que está centrada en el paciente, lo que puede mejorar su satisfacción, su adherencia a la terapia y el pronóstico. Las emociones de los pacientes nos revelan también su sufrimiento. La meta de los clínicos es saber responder a esas emociones y demostrarles empatía y que son escuchados. La forma como se atiende a esas emociones y las palabras que se empleen pueden tener consecuencias positivas, en especial si se habla con claridad y se responde a sus necesidades.

**9. Los equipos de CP pueden ayudar a comprender mejor los valores del paciente y de sus familias**, lo que

puede servirles para tomar mejores decisiones sobre el tipo de cuidado y los beneficios y los límites de terapias modificadoras de la enfermedad.

**10. Los CP realzan el valor del cuidado sanitario** y mejoran la relación costo- beneficio relacionado con disminución en la estancia en cuidados intensivos y otros procesos sin bajar la calidad de atención. Se asocian a mejorías en la calidad de vida, ánimo y la satisfacción del paciente y de la familia. Se centran en la humanización del cuidado, en reducir los síntomas, atender las necesidades psicosociales y trabajar con los pacientes, familias y profesionales. CP pueden ser útiles incluso si éstos reciben tratamiento activo.

---

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

---

## RAZONES PARA CONSULTAR CON UN ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS

### Asistencia de pacientes con manejo de síntomas complejos

- Manejo de síntomas progresivamente crecientes o refractarios (p.e. dolor, disnea, náuseas)
- Manejo farmacológico complejo en pacientes que se enfrentan a una enfermedad que pone en peligro su vida (p.ej. infusiones opioides, rotaciones opioides, analgesia controlada por el paciente, iniciación de metadona, iniciación de ketamina)
- Manejo de depresión compleja, ansiedad, duelo, y sufrimiento existencial, espiritual, o psicosocial.
- Respiro y/o sedación paliativa para síntomas intratables

### Cuidado de enfermedades severamente complejas

- Diagnósticos nuevos de cáncer metastásico y/o neoplasia con muchos síntomas
- Admisiones hospitalarias frecuentes por el mismo diagnóstico de una enfermedad grave.

- Admisión a cuidados intensivos por cáncer metastásico.
- Admisión en cuidados intensivos por pronóstico pobre.
- Estancia prolongada en unidad de cuidados intensivos.

### Asistencia en el proceso de toma de decisiones médicas y determinación de metas de cuidado

- Discusiones sobre transiciones en el cuidado.
- Discusiones complicadas y/o sobre metas evolutivas del cuidado.
- Asistencia con la resolución de conflictos relacionados con metas o métodos de tratamientos, tanto si el conflicto ocurre dentro de la familia, entre la familia y los equipos médicos, o entre equipos de tratamiento.
- Redefinir la esperanza, en caso de una enfermedad compleja.
- Discusiones complejas sobre códigos de estatus- no resucitar.
- Asistencia con el manejo del paciente y/ conflictos familiares o temas sociales complejos.
- Dilemas éticos.

### Preguntas relacionadas con la planificación del futuro

- Determinación y discusión del pronóstico, cuando se desee
- Cuidado y planificación en presencia de una enfermedad avanzada.
- Considerar referencia a paliativos cuando la respuesta sea no a la pregunta, "¿Me sorprendería si mi paciente moriría dentro de 12 meses?"
- Discutir temas relacionados con la alimentación artificial o hidratación.
- Determinar las necesidades presentes o futuras.
- Ayudar a determinar el hospice o unidad de Cuidados Paliativos y proporcionar educación sobre el hospice .

### WILSON ASTUDILLO Y ANTONIO SALAS

J.J Strand , Kamdar M, Carey E. Top 10 things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew about Palliative Care. Mayo Clinic Proc. 2013; 88(8);859.865 <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.05.020>

## LA ASISTENCIA PALIATIVA EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El término discapacidad intelectual (DI) hace referencia a la limitación de las funciones intelectuales y adaptativas en



las personas que la padecen, siempre que su aparición haya tenido lugar antes de los dieciocho años de edad. La población con DI quizá sea una de las más desfavorecidas desde el punto de

vista sanitario por su escasa consideración en los programas de Salud Pública y las desigualdades asistenciales a las que está expuesta<sup>1</sup>.

Los avances de la Medicina, especialmente en el campo de la Neonatología, junto al desarrollo de los cuidados de Enfermería han propiciado un significativo incremento de las expectativas de vida de la población con DI. La mayor tasa de supervivencia se traduce en una mayor demanda de cuidados médicos, entre ellos los de Medicina Paliativa.

Se estima que la población con DI oscila entre un 0,7% y un 1,5% en los países desarrollados<sup>2</sup>, lo que correspondería en España a más de 400.000 personas<sup>3</sup>. Desgraciadamente, a pesar de lo elevado de estas cifras, se está todavía lejos de ofrecer la adecuada cobertura de asistencia paliativa a este grupo de personas, como queda reflejado en la escasa bibliografía existente sobre el tema y en la prácticamente nula formación que tienen los diferentes estamentos profesionales sanitarios en DI<sup>4</sup>.

A causa de los déficit cognitivos y los problemas de comunicación<sup>5</sup> que presentan, un buen número de personas con DI ha de delegar la toma de decisiones sobre los cuidados de las últimas etapas de la vida en sus familiares o tutores. Así la responsabilidad de cuestiones trascendentes como la retirada de tratamientos, inicio de asistencia meramente paliativa y, en último término, la aceptación de la sedación terminal recae de forma subrogada en los allegados. La asunción de dichas responsabilidades puede suponer para los familiares

una fuente de incertidumbres, sentimientos encontrados y angustia, que se verán aliviados significativamente si el equipo de asistencia paliativa les ofrece en todo momento el apoyo requerido. Al enfrentarse a las fases terminales de los pacientes con DI hay que considerar las siguientes cuatro cuestiones fundamentales<sup>6</sup> que, según cómo se enfoquen, pueden condicionar la asistencia a la persona:

**a) Calidad de vida.** En la actualidad no disponemos de ningún instrumento objetivo para evaluar la calidad de vida de las personas, lo que nos conduce a hacer interpretaciones subjetivas fundamentadas en convicciones personales. A esta valoración subjetiva se une la idea, muy generalizada tanto entre la población general como entre los profesionales sanitarios, de que la DI es una forma de sufrimiento; incluso se llega a suponer, erróneamente, que los propios discapacitados intelectuales sufren por su propia condición de tales. Este prejuicio lo que refleja es el temor de la población no discapacitada a la discapacidad.

**b) Valor de la vida.** Otra idea preconcebida, muy extendida en la sociedad, es que la vida de los discapacitados es de menos valor que la de las personas sanas. De acuerdo con el principio de dignidad, invocado por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, el valor de la vida de todas las personas es exactamente igual e independiente del tipo o grado de discapacidad que pueda tener. Este valor inherente se mantiene desde el nacimiento hasta la muerte, sin merma alguna por la pérdida de capacidades que puedan sobrevenir en el transcurso de la vida.

**c) Esperanza de vida.** La expectativa de vida de las personas con DI, en especial en los casos más graves, es una cuestión que genera con frecuencia desazón en las familias. No es raro que a estas personas se les haya dado en repetidas ocasiones a lo largo de su vida un pronóstico de supervivencia corto; en algunos casos se plantea a las familias una supervivencia muy breve tras el nacimiento, en otros un fallecimiento a corto plazo en el contexto de infecciones respiratorias o tras crisis epilépticas de difícil control farmacológico, quizás a raíz de un ingreso hospitalario por fiebre de origen no aclarado... El hecho de que la persona discapacitada haya superado una vez tras otra esos malos presagios puede conducir a que sus allegados no asuman una situación realmente terminal, con la convicción, fundada en experien-

cias anteriores, de que superará los malos augurios.

**d) Compromiso parental.** Los padres de las personas con DI tienen, en general, una dedicación desmesurada al cuidado de ellos. No es infrecuente que sacrifiquen relaciones sociales, carrera profesional, momentos de ocio, etc., volcados en la asistencia de sus hijos. El afrontamiento de la cercana pérdida de su familiar puede resultar demoledor para unas familias consagradas a cuidarlo desde etapas muy tempranas de la vida.

Conforme a lo expuesto, la asistencia paliativa a la población discapacitada intelectualmente ha de centrarse tanto en el propio paciente como en su familia. Al abordar las etapas finales de la vida de estas personas debemos despojarnos de apriorismos y prejuicios, algunos de ellos muy arraigados entre el personal sanitario, que conducen a estimar a estos pacientes como individuos de categoría inferior y, por tanto, no susceptibles de recibir algunos apoyos y consideraciones que se otorgan al resto de la población. El día que los discapacitados intelectuales sean tratados como iguales habremos conseguido una sociedad más humana y más justa.

## RAMÓN ZABALZA ESTÉVEZ

<sup>1</sup>. Emerson, E, Hatton, C. Health inequalities and people with intellectual disabilities. Cambridge University Press; 2014.

<sup>2</sup>. Larson SA, Lakin KC, Anderson L, Kwak N, et al.. Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements. *Am J Ment Retard* 2001; 106:231-52.

<sup>3</sup>. Martínez-Leal, R, Salvador-Carulla L, Ruiz Gutiérrez-Colosía, M, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol*. 2011; 53:406-414.

<sup>4</sup>. Tuffrey-Wijne, I, Hogg, J, Curfs, L. End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2007; 20:331-344.

<sup>5</sup>. Tuffrey-Wijne, I, McEnhill, L. Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*. 2008; 14:189-194.

<sup>6</sup>. Goldsmith, B, Hendrix, CC, Gentry, J. Providing end-of-life palliative care for the developmentally disabled and their families. *J Hosp Palliat Nurs*. 2006; 8:270-275.

*“Tú eres el arco del cual tus hijos como flechas vivas, son lanzados. Deja que la inclinación de tu mano de arquero sea para la felicidad”.*

**Jhalil Gibran**

## NECESIDADES EDUCATIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

En estos últimos años se ha producido una notable mejoría de estructuras paliativas que se ha traducido en España en un aumento de equipos y de unidades Paliativas, especialmente para adultos. Dentro de los hospitales el modelo primario de atención es el del equipo interdisciplinar, mientras los de mayor volumen cuentan con unidades de CP. Se ha creado en algunos centros la figura de un coordinador o especialista paliativista que se une al equipo de la especialidad (p.ej.Oncología) lo que estimula una referencia automática a cuidados paliativos. Se ha apreciado que los pacientes referidos a paliativos experimentan una mayor calidad de vida y menor sufrimiento, tienen un mejor control de los síntomas, mayores niveles de satisfacción tanto suya como de la familia, con reducciones significativas en la hospitalización, visitas a emergencia, días en la unidad de cuidados intensivos y de visitas de los médicos. Se ha apreciado inclusive una mayor supervivencia de los enfermos.

Entre los pacientes atendidos por paliativos, además de los pacientes oncológicos avanzados, se aprecia un aumento del número de enfermos neurológicos, pulmonares, y ancianos con múltiples condiciones coexistentes y fragilidad, pero también han sido beneficiados aquellos con alta frecuencia de síntomas o de iatrogenicidad, como los que reciben trasplante de médula ósea para leucemia aguda. Existen todavía importantes campos a desarrollar para proporcionar el mejor cuidado posible. Así, no se conocen todavía las bases biológicas de los síntomas no dolorosos y se necesitan mejores tratamientos para síntomas como la disnea, fatiga, prurito, delirio y el dolor, que están tratados de forma incompleta. Es necesario también investigar las necesidades complejas de algunos enfermos y se necesitan guías para el cuidado de los niños enfermos graves y de adultos con demencia avanzada.

Los conocimientos de los médicos en el campo paliativo

necesitan mejorar para aumentar la satisfacción de las necesidades de los enfermos. Se han hecho considerables avances en el manejo de los síntomas de la enfermedad terminal que merecen ser ampliamente incorporados en la práctica general de tanto de generalistas como de especialistas. Tiene que cambiarse la percepción de que los CP son apropiados solamente al final de la vida y que son sinónimo de atención del final de la vida (los hospices o Unidades de Cuidados Paliativos atienden a los pacientes con una expectativa de vida menor a los 6 meses, con síntomas difíciles de controlar, escasos cuidadores, etc.). Es necesario difundir más las destrezas de cuidados paliativos a todos los médicos como un paso clave para contrarrestar la gran escasez de profesionales que se dedican a este campo. La gran mayoría de médicos tiene destrezas rudimentarias en áreas de comunicación, manejo del dolor y otros síntomas, en el manejo de las necesidades psicosociales, lo que influye negativamente en el paciente y en la familia.

Estos conocimientos están disponibles en varias webs como la de **www.paliativossinfronteras.com** o cursos online: [www.paliativos.es](http://www.paliativos.es) [www.prepareforyourcare.org](http://www.prepareforyourcare.org) [www.gingwithdignity.org/fie-wishes.php](http://www.gingwithdignity.org/fie-wishes.php), y [www.acpdecisions.org](http://www.acpdecisions.org) (ver al final de la revista). Las destrezas de comunicación se pueden adquirir en [www.ccapc.org/topicscommunication-and-palliative-care](http://www.ccapc.org/topicscommunication-and-palliative-care) y en grupos de trabajo [www.vitaltalk.org](http://www.vitaltalk.org). También es preciso explicar a la población sobre qué son los C.P. porque hasta un 90 % de los adultos no sabe o tiene un conocimiento limitado sobre el tema. Una vez que lo conocen, el 90 % de ellos los pediría para sí mismos y sus familias.

### WILSON ASTUDILLO Y DIEGO SANTAMARÍA

Kelley A., Morrison E.S. Palliative care for the seriously ill. N.Engl. J Med. 2015;373:747-65. Blinderman C.D. Billings A. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N.Engl.J Med. 2015;373:2549-61

*“Sea cual sea la enfermedad y su momento evolutivo siempre hay algo que se puede hacer: cuidar y acompañar hasta el final”.* **Jesús Sánchez Etxaniz**

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UN DERECHO UNIVERSAL

La OMS ha publicado recientemente un Atlas mundial de los Cuidados Paliativos (CP). En éste se dice que solo un 10 % de la población que necesita de estos cuidados tiene acceso a ellos. Cifra ésta que no deja duda sobre la prioridad que supone el establecimiento de políticas que ayuden al desarrollo de los CP para las autoridades sanitarias de los países. Y tres son los puntos clave que reconoce este valioso documento: la falta de políticas que reconozcan la asistencia paliativa y la necesidad de cuidados de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades degenerativas; la falta de recursos para establecer los servicios oportunos, entre otros, para garantizar el acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos y, por último, la falta de conocimientos de los profesionales sanitarios, voluntarios de las comunidades y del público en general sobre los beneficios de los Cuidados Paliativos.

En este Atlas, España no queda en buen lugar: estamos en el segundo grupo en cuanto a adultos, y en el tercero en pediátricos. En un país que es el número uno del mundo en trasplantes, y el séptimo mejor sistema sanitario, deberíamos sentir vergüenza por la falta de desarrollo en una prestación tan necesaria como los CP. Los tres puntos críticos que los expertos de la OMS describen como fundamentales deberían servir como guía en el caso de España para el desarrollo definitivo de nuestros Cuidados Paliativos.

En relación a la falta de políticas que reconozcan la asistencia paliativa y su desarrollo, el Ministerio de Sanidad elaboró en 2007, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, vigente en la actual revisión hasta 2014, junto a la SECPAL y otras Sociedades científicas. En ese valioso documento se establecieron las bases de cómo desarrollar la prestación paliativa en todos los territorios y autonomías, y se describieron perfectamente los niveles de atención, la definición de los equipos, e incluso la forma de cómo se deberían formar dichos profesionales. Pues bien, dicha Estrategia, que se dotó de fondos para facilitar el desarrollo y difusión, sobre todo en las comunidades donde estaban menos desarrollados, ha sufrido un parón inexplicable en los últimos años, lo que ha vaciado de contenido a ese valioso documento.

En cuanto al segundo punto, la falta de recursos, la crisis se ha cebado en el caso de los CP. Bastantes recursos han sido suprimidos o absorbidos por otros no específicos. Los profesionales que trabajan desde hace muchos años siguen en una situación precaria, con contratos temporales y asignados a servicios no afines a los cuidados paliativos. La falta de acreditación oficial del título, por la vía de las Áreas de Capacitación Específicas (ACE) contempladas en el próximo Decreto de Troncalidad, tanto de Medicina, como de Enfermería y Psicología, hace que la elección de los mejores y más capacitados profesionales dependa de la buena voluntad de un consejero de sanidad o de un gerente. La propia Estrategia Nacional del Ministerio recomendaba la acreditación de dichos profesionales, y así estaba contemplado en el primer borrador del decreto pero ha desaparecido de éste la subespecialidad de Cuidados Paliativos, dándose a otras cuya necesidad está en entredicho. Todas las sociedades científicas implicadas en los C.P. han apoyado la elaboración de la ACE, por lo que difícilmente puede haber ningún pretexto que no sea meramente político para excluir los paliativos. Con el sufrimiento y la desatención de los enfermos terminales no debería hacerse política.

Por último, el documento habla de la falta de conocimientos de los profesionales. Efectivamente, todavía son escasas las universidades y escuelas donde se imparte la asignatura de Cuidados Paliativos como obligatoria, tal y como ocurre en los países mejor dotados. Asimismo, en la formación posgrado, los especialistas en formación MIR de las especialidades afines, deberían hacer rotaciones en unidades específicas de Cuidados Paliativos para poder así desarrollar las habilidades básicas en atención paliativa.

En resumen, estamos ante una oportunidad magnífica para consolidar lo que hace más de veinte años que se ha comenzado a realizar. Y la mejor herramienta no es otra que la de desarrollar una Ley Nacional de Cuidados Paliativos que contemple todos estos aspectos a considerar.



**ALVARO GÁNDARA.** Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), DM, 24-02-02-3/2014

## LA MITAD DE LOS PACIENTES EN ESPAÑA NO PUEDEN ACCEDER A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Según la OMS y la Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos, en 2011 unos 3 millones de pacientes recibieron cuidados paliativos (CP), aunque más de 29 millones murieron de enfermedades que requieren estos cuidados, la mayoría de ellos (94 %) adultos y el resto menores de 15 años. Estas organizaciones estiman que cada año en el mundo hay unos 377 mayores de 15 años por cada 100.000 adultos, y 63 menores de 15 años por cada 100.000 menores – en total, 1,2 millones – que requerirán CP al final de su vida. Por patologías, el 38,5 % de los adultos con necesidades paliativas fallecieron de enfermedades cardiovasculares, el 34 % por cáncer, 10,3 % de enfermedades respiratorias, 5,7 % de VIH/SIDA y 4,5 % de diabetes.



**Nivel 1:** Sin actividad conocida/Nivel 2: Construyendo algunos puntos

**Nivel 3a:** Provisión aislada/Nivel 3b: Provisión generalizada

**Nivel 4a:** integración preliminar/Nivel 4b: Integración avanzada/No aplicable

Lynch, T. Connor, S., J. of Pain and Symp. Manage. 2013; 45:6; 1094-1106

El informe de la OMS clasifica distintas regiones según la incorporación de los cuidados paliativos en su asistencia sanitaria. España está en el grupo 4b, es decir, el segundo grupo más avanzado, pero con 20 países por delante (4b) con una integración superior de paliativos. En cuanto a la cobertura por regiones, casi el 80 % de necesidades mundiales de asistencia paliativa se da en países de ingresos medios y bajos, y sólo 20 países, entre los que no está España, han integrado bien los CP en los sistemas de atención sanitaria: Alemania, Austria, Australia, Bélgica, Canadá, Estados Unidos, Francia, Irlanda, Islandia, Italia, Japón, Noruega, Polonia, Región administrativa de Hong Kong, Reino Unido, Rumania,

Singapur, Suecia, Suiza y Uganda. Estos países están en el primero de los seis grupos elaborados por la OMS en función del desarrollo de cuidados paliativos que hay en ellos.

Uno de cada dos pacientes que necesita cuidados paliativos no tiene acceso a ellos, en parte por la falta de información que se proporciona a pacientes y familiares, pero también porque no hay recursos, según una crítica de la Asociación Española contra el Cáncer. La mayoría de las autonomías (15) carece del número de unidades precisas para atender a quienes la necesitan.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, considera que sería necesario contar con una unidad de C. Paliativos por cada 80.000 habitantes para que la cobertura a toda la población estuviera garantizada. En España hay 458 recursos, cuando los necesarios según esa ratio sería de 658, es decir, hacen falta 200 unidades más. El informe calcula el presupuesto total que habría que destinar a ello: 28 millones de euros.

Por comunidades, algunas cumplen o sobrepasan la ratio. Son La Rioja, Cataluña y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En cambio, Andalucía y Madrid, entre otras, deberían aumentar el número de unidades. En la primera serían necesarias 52 más; en la segunda, 30, según detalla el informe. El estudio señala igualmente que contar con unidades específicas puede ahorrar más del 60 % del gasto que supone la atención a personas en el final de la vida.

El informe subraya que las necesidades globales de pacientes que requieren cuidados paliativos probablemente se duplicarían e incluso se triplicarían si se tuviera en cuenta a las personas que atienden y prestan un servicio por cada paciente al final de su vida, y si se incluye el gran número de pacientes que necesitan paliativos también antes de la etapa final de la vida. Destaca que la necesidad global de paliativos nunca ha sido tan grande como ahora y que está creciendo a un ritmo rápido debido al envejecimiento de la población y al incremento de patologías no transmisibles como el cáncer.

**WILSON ASTUDILLO Y CARMEN DE LA FUENTE.** Referencias Lynch T. Connor, S., Clark, D. Mapping Levels of Palliative Care. Development: A global Update. J Pain Symptom Manage 2013, 45:1094-116. E.G. Sevillano. El País 5 de febrero de 2015. Cristina Real, D. Médico, 24 feb. - 2 de Marzo de 2014

## ESPIRITUALIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS

Podemos definir a la Espiritualidad como la conciencia o búsqueda del sentido de la propia vida y las relaciones con los demás y el de la trascendencia. El aspecto espiritual se asocia con la necesidad de perdón, de reconciliación y la reafirmación de los valores morales. La espiritualidad es diferente de la religión porque ésta se refiere a la dimensión espiritual pero expresada en un credo (cristiano, islámico, budista, hindú, religión tradicional, etc.). El ser humano es un ser abierto a la trascendencia y ésta no se puede separar de la espiritualidad.

A partir de la definición de la OMS: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”, el aspecto espiritual de la vida humana se debe considerar como una parte integral de la salud física, psicológica y social. En otras palabras, dado que las necesidades espirituales determinan también su bienestar e influyen sobre su calidad de vida deben ser tomadas en cuenta en la atención global al enfermo.

### El sentido de la fragilidad en la enfermedad

La enfermedad es una alteración especialmente grave de la salud donde la persona se siente frágil y le surgen innumerables cuestiones: ¿Por qué yo?, ¿me voy a curar?, ¿cuál es el significado de mi vida?, ¿qué será de mi familia, de mi trabajo, de mí mismo?, ¿he hecho algo en mi vida que ha valido la pena?. En la gravedad casi todo se relativiza y solo queda el amor, dado y recibido, las relaciones humanas, el valor de las pequeñas cosas, los momentos compartidos, la conversación profunda mantenida con personas de confianza,...

Las situaciones crónicas e irreversibles producen diferentes reacciones en los enfermos: unos caen en la desesperación, otros en la rebelión, unos se refugian en un resentimiento social y otros muestran cierta resignación. También hay verdaderos creyentes que en medio del dolor y el sufrimiento descubren y desarrollan un sentido para su vida según sus creencias religiosas. Por ello, el personal sanitario debe estar preparado para escuchar las preguntas del enfermo, soportar la tensión que les producen dichas preguntas, ser testigos

de su incredulidad y rebeldía para ayudarles a gestionarlas y convertirlas en esperanza. Son útiles: escuchar, acompañar, tener gestos de afecto, respetar el silencio e incluso orar con ellos si nos lo piden.

Nuestros momentos de mayor satisfacción como médicos son posiblemente aquellos cuando vemos que un enfermo con dolor no controlado y alto nivel de sufrimiento mejora al reconciliarse con un hijo con el que no se hablaba desde hace años; o cuando somos testigos de pacientes que sintiendo que van a morir, se despiden de sus familias tras comunicarle algo importante; o cuando parecen retrasar su muerte hasta que reciben la visita de una hija que esperaban hace semanas para morir en paz horas más tarde, o apreciar su tranquilidad después de recibir los sacramentos. Estos ejemplos recalcan el valor de lo espiritual para muchas personas.

### 1- NECESIDADES DE LOS PACIENTES Y NECESIDADES ESPIRITUALES

Para J. Barbero, los pacientes con enfermedades crónicas tienen estas necesidades:

- De ser reconocido como una persona
- De encontrar sentido a la vida y de releer su vida
- De perdonar y sentirse perdonado
- De proyectar su vida más allá de uno mismo
- De naturaleza, arte, reunión y culto
- De continuidad (en los hijos, en los proyectos, etc.)
- De esperanza
- De expresar sus sentimientos y experiencias religiosas

Las necesidades espirituales son esencialmente: a) de ser reconocido como persona; b) de volver a leer su vida; c) de encontrar sentido a la existencia y al devenir; d) de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse; e) de reconciliarse, de sentirse perdonado, f) de establecer su vida más allá de sí mismo; g) de continuidad, de un más allá; h) de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas; i) la necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas; y j) de amar y de ser amado. Es importante conocerlas para convertirlas en recursos terapéuticos, ya que cuando son satisfechas traen la paz, la serenidad, el sentido de pertenencia, autoestima y

compañía. Es misión de todo el personal sanitario ayudar a los enfermos a tratar de satisfacer dichas necesidades y a que ellas se conviertan en fuentes de salud integral.

En el final de la vida, también hay que tener en cuenta los temores de los pacientes para hablar con ellos. R. Poletti ha clasificado siete en torno a la muerte por parte de los enfermos:

- Temor al proceso de la muerte y el dolor físico.
- Temor a perder el control de la situación
- Temor a qué va a pasar con su familia después de su muerte
- Temor al miedo de los demás
- Temor al aislamiento y la soledad
- Temor a lo desconocido
- Temor a pensar que su vida no ha tenido ningún significado

## 2- HERRAMIENTAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL

Existen cuatro preguntas para conocer las necesidades espirituales de las personas:

- ¿Se describe usted a sí mismo en el sentido más amplio, como una persona religiosa o espiritual?
- ¿Cuál es el lugar de la espiritualidad en su vida? ¿Cuál es la importancia de la espiritualidad en el contexto de su enfermedad? ¿Tiene una relación personal con lo que llamamos Dios?
- ¿Forma parte de una comunidad espiritual –parroquia, asociación, etc.-?
- ¿Qué papel le gustaría dar a su médico, enfermera, psicoterapeuta en el campo de la espiritualidad?

Para tratar sobre la espiritualidad con los pacientes interesa:

- Buscar un lugar relajado y afectuoso
- Un lenguaje no verbal que refleje su atención y apoyo para el paciente
- Un lenguaje claro verbal, sencillo y auténtico que respete los tiempos de silencio
- Una presencia vigilante que refleje una plena disponibilidad
- Una escucha activa a todos los niveles de comunicación
- Una apertura a la narración
- Un actitud de compasión que ayude a comprender su

propia condición mortal

Algunas acciones que facilitan un acompañamiento espiritual:

- En el momento de angustia y de enfrentarse a preguntas difíciles, ser facilitadores de diálogo y de drenaje emocional –dejar manifestar las emociones negativas, llanto, etc.-
- Al preguntar al paciente por el significado de la vida y la muerte, ayudarlo a hablar de ello con la escucha activa.
- En la relectura de la propia vida y la reconciliación con su historia, ayudarlo a gestionar su culpa y la memoria, buscando espacios para discutir los momentos dolorosos y a restaurar la mala imagen que tenga de sí mismo. Es esencial romper el binomio castigo-enfermedad.
- Facilitar el trabajo de duelo por la no-vida futura, con el paciente y la familia.
- Ayudarlo a reafirmarse en sus propias opciones básicas.
- Acompañar a elaborar el dolor de la separación. Si duele separarse, no hacer el duelo duele más. Facilitar despedirse de sus seres queridos.
- Ayudar a ver una continuidad en la historia humana: en su trabajo, proyectos, personas, hijos, padres, etc.
- Orientar sus conflictos éticos y hablar de sus preocupaciones concretas.
- Darle confianza en que se estará a su lado si la situación se pone mal. A veces no hay más esperanza en el tratamiento, pero sí en no estar solo, cueste lo que cueste.
- Favorecer una relación saludable con Dios: sin falsas esperanzas, ni comercio con Dios, ni entablar relaciones patológicas.
- Favorecer que pueda expresar los ritos de su religión, con su lenguaje ritual y no verbal. Si nos pide los sacramentos buscar cómo tenerlos disponibles.

## 3- ESPIRITUALIDAD Y TERAPIA DE LA DIGNIDAD

Hoy en día se ha puesto de moda la llamada “**Terapia de la Dignidad**”, término acuñado por el Dr. Harvey Max Chochinov, profesor de Psiquiatría de la Universidad de Manitoba, Canadá, y Director de la Unidad de Investigación en Cuidados Paliativos en esa ciudad. La Terapia de la Dignidad (TD) proporciona ideas y herramientas prácticas para apoyar la cultura de la compasión y el respeto individual en la atención a la salud a través de hacer hincapié en considerar las



necesidades espirituales de las personas.

El mantenimiento de la dignidad de los pacientes que se acercan a la muerte es un principio fundamental en Cuidados Paliativos pero su aplicación en las guías de atención al final de la vida, puede ser, sin embargo, una tarea complicada y difícil. La TD aborda muchos de los desafíos psicológicos, existenciales y espirituales que los pacientes y sus familias experimentan, mientras luchan con la realidad de la vida que llega a su fin. A través de esta terapia, se ayuda al paciente a hacer un balance positivo de su vida, destacando sus logros, sus esperanzas, sus momentos más importantes, a la vez que intenta ayudarlo a que deje un legado o mensaje para sus familiares, sobre todo aquello que le gustaría le recordasen y sus esperanzas sobre los miembros de su familia. En un estudio reciente de la Universidad de Valencia sobre **la terapia de la dignidad**, se ha podido comprobar que la TD mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias y, en mayor o menor medida, su bienestar emocional y espiritual.

La terapia de la dignidad no es sólo buena y útil en pacientes al final de la vida, sino que debería ser aprovechada por muchos grupos, asociaciones, residencias, etc. para aplicarla con toda persona de más de 75 años, sin necesidad de que tenga una enfermedad incurable, porque sabiendo que

siempre es posible ayudarlo a hacer un balance positivo de su vida y que ello puede ayudarlo a vivir con esperanza y alegría en su ancianidad y últimos días.

**ANA GUTIÉRREZ Y  
ROSARIO GARCÍA**



*“Hagamos una guerra de virtudes si es posible, procurando cada cual superar al enemigo en honradez, buena fe, magnanimidad”.* **Juan Montalvo**

## PSICOLOGIA Y EL APOYO EMOCIONAL

### HISTORIAS DE VIDA

Es un tipo de narrativa, generalmente oral, que se hace a las personas mayores cuando ingresan a una residencia o centro de día por primera vez, muy útil en Gerontología para recoger datos importantes de su vida que permiten realizar una buena intervención y un tratamiento más personalizado. Puede ser obtenida de la propia persona o con ayuda de los familiares u otros individuos que los conocen. Es un proceso abierto que se hace en la primera sesión pero que se revisa y enriquece posteriormente.

Para elaborar la historia de vida la principal herramienta es la memoria que les permite reconstruir de dónde vienen y la historia de su familia. Requiere la colaboración del entrevistado para recordar lo que le ha tocado vivir, los hechos que le son importantes y reconstruir con ayuda de sus recuerdos, fotos, cartas, etc., y el testimonio de otras personas, una especie de biografía donde se señalen aspectos significativos de su vida, cuáles son las personas más queridas, sus lugares preferidos, las anécdotas que gusta recordar, sus intereses, deseos actuales, planes de futuro, hobbies, metas y valores.

La historia de vida consta de tres elementos: **genograma**, **cronograma** y **ecograma** que ayudan a construirla. El **genograma** contiene información relevante sobre los miembros de una familia y su evolución en el tiempo. Recoge cambios de relaciones, migraciones, fracasos, éxitos, fechas importantes, etc.. El **cronograma** recoge de forma cronológica los acontecimientos más importantes y significativos de su vida, sucesos que han tenido un gran impacto, en especial pérdidas de seres queridos, la forma como se ha desenvuelto ante las dificultades; y el **Ecograma**, las relaciones de las personas o de una familia con su entorno afectivo y social y da información sobre las redes sociales de apoyo con que cuenta. Así pues, el entrevistador (médico, enfermero, trabajador social, psicólogo) deberá procurar recoger los valores vitales que tiene el enfermo, sus problemas actuales y su red de apoyo (pareja, hijos, nietos, etc.).

La Historia de vida puede ser un proceso terapéutico

porque recordar les ayuda a sentirse bien y volver a vivir. Elaborarla permite a la persona mayor compartir vivencias y emociones, dar valor a las experiencias pasadas y revelar sus referentes actuales y futuros. Reflexionar sobre la vida le será útil para comprender lo sucedido y encontrar direcciones de futuro. En entornos residenciales las personas a las que se hace la historia de vida parecen mejorar sus capacidades funcionales y presentan menores trastornos de comportamiento por el interés que con ellas se demuestra por comprenderles. Puede ayudarles a los mayores a situarse tanto en el pasado y en la realidad actual y les permite una aproximación como ser humano, con una trayectoria vital que constituye en sí un importante legado para su familia en forma de experiencia. Cuanto más cordialidad y mejor ambiente exista en la comunicación con la persona mayor, la relación profesional-residente será más armónica. La historia de vida es su carta de presentación, es su mano abierta en esta etapa donde más requieren sentirse queridos. La Historia de Vida es parte de la Terapia de la Dignidad.

#### WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDINUETA

Ref: Isabel Fernández. Responsable de contenidos del Envejecimiento en Red del Cesid. Podcast Radio Nacional de España. Programa Juntos Paso a Paso, 1-8-2015. K.Eia Asen → Peter Tomson. Intervención familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud. Ed. - Paidós. Barcelona.

---

*“Somos criaturas forjadoras de historias que no podemos repetir, ni dejar atrás”. **Wystan H. Auden**, La mano del tañidor -1962*

---



---

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

---

## MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO POSITIVOS DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA: DE LA PASIVIDAD A LA RESILIENCIA Y PRO-ACTIVIDAD.

Ante una enfermedad avanzada los psicólogos encuentran que los pacientes y los familiares ponen en marcha mecanismos de afrontamiento activos o estrategias sobre lo que les sucede que implican tratar de tener un control consciente sobre los acontecimientos. Las estrategias de afrontamiento ante la percepción de la cercanía de la muerte y que son extrapolables a otras situaciones de enfermedad avanzada como el cáncer son variadas, siendo las más importantes el espíritu de lucha, negación, fatalismo, indefensión y la preocupación ansiosa. Según su predominio, el comportamiento será diferente en el momento del diagnóstico, pronóstico y la capacidad de autocontrol de la persona sobre su situación o enfermedad.

La base del afrontamiento es la existencia de una fortaleza personal ante las dificultades que trata de sacar utilidad de las cosas que le pasan para no perder la ilusión por vivir a pesar de lo que le sucede y para no rendirse ante las dificultades. Permite disminuir la sensación de impotencia y desasosiego que le produce la enfermedad. Las personas resilientes hablan en estos casos de las oportunidades que da la vida y de cómo aprovecharlas para afrontar las situaciones adversas, cómo saber mirar hacia adelante y tratar de ver siempre una luz al final del túnel (por pequeña que sea). Muestran en el fondo, un aspecto fundamental optimista que es la confianza en la vida, en otros seres humanos y en las propias posibilidades.

Las personas que ponen en marcha estas estrategias piensan que “las cosas suceden por algo” (y esto es lo que hace que tengan un sentido) y procuran valorarse a sí mismos por el esfuerzo realizado y por alcanzar una autorrealización personal, que mencionaba Abraham Maslow. El espíritu de lucha les sirve para no dejarse vencer por muy complicadas que sean las cosas, aunque puede variar según la trayectoria biográfica de cada uno. Algunos pueden utilizar el sentido de humor y son capaces de reírse de su enfermedad avan-

zada, otra gran estrategia de afrontamiento. Las personas resilientes transmiten a otros el hecho que merece la pena vivir aunque les cueste. Practican la gratitud y tratan de ser generosos con la gente con palabras y gestos.

Los profesionales que atendemos a estos enfermos debemos explorar sus mecanismos de afrontamiento en función de su vida, su experiencia, su entorno, su cultura y de su momento vital para ayudarles a fortalecer cuando sea posible esa energía interna y su red social de apoyo para que puedan vivir lo mejor posible cada día conforme a sus disponibilidades actuales, sintiendo cada día y disfrutando de lo que éste pueda traer en amistades, sueños y realidades. Es útil también valorar cómo afrontan los familiares su padecimiento,



porque existe una interdependencia mutua entre el buen afrontamiento de familiares y cómo influye en los pacientes.

### **PATRICIA ACINAS.**

Psicóloga. Psicooncóloga.

---

*“Lo que los seres humanos realmente necesitan no es vivir sin tensiones. Lo que precisan es sentir y responder con energía a la llamada de ese algo que les está esperando para poder realizarse”. Victor E. Frankl. El hombre en busca de sentido (1946)*

---

## **TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN ENFERMOS CON VIH EN CAMERÚN**

Es muy difícil encontrar estudios que nos indiquen los tipos de trastornos en los enfermos con VIH fuera del mundo occidental, y paradójicamente, es fuera de nuestro llamado Occidente donde existe el mayor número de enfermos con VIH. Por esta razón en junio 2015, decidimos iniciar un estudio en el Centro de Salud de Bikop en plena selva de Camerún que todavía sigue en curso, sobre algunos de trastornos psicológicos asociados al VIH. En este momento tenemos 740 enfermos de VIH en tratamiento. Los objetivos de dicho estudio son:

**1) Poder detectar y diagnosticar trastornos psicológicos**, sobre todo ansiedad y depresión, en enfermos con VIH, que llevan más de 1 año de tratamiento antirretroviral sin interrupción y que por tanto acuden a nuestro centro asiduamente.

**2) Estudiar si esos trastornos están ligados a ser portadores de VIH** y a cómo el paciente vive su padecimiento. Para ello se ha empleado grupo control sin VIH.

**3) Poder poner un tratamiento** a dichos trastornos.

El medio que hemos empleado ha sido un test llamado Hospital Anxiety and Depression Scale: HADS, que permite diagnosticar ansiedad y depresión en pacientes con enfermedades crónicas y que está reconocido a nivel internacional y es un test validado en Cuidados Paliativos. Los candidatos del estudio son: adultos en tratamiento antirretroviral desde hace más de 1 año. Dichos pacientes responden al cuestionario al venir a la consulta externa de control. A diciembre de 2015 han respondido el test 102 personas con VIH y 50 personas sin VIH. Si bien estamos en la fase de detección y diagnóstico, existen algunas conclusiones interesantes:

- **El 40 % de los pacientes con VIH presentan ansiedad y un 10 % , un trastorno depresivo**
- **El 57 % de los pacientes con VIH no presentan ansiedad y el 87 % no presentan depresión**
- **Un 3 % no se puede evaluar por no haber respondido bien las cuestiones**

Como hecho importante que se deriva de ello, está la necesidad de hacer un “groupe de parole” (grupo de escucha – o de ayuda mutua), que es una petición expresada por los pacientes en el mismo estudio donde pueden proponer sugerencias. Cuando se pregunta a los enfermos sobre la reacción de las personas más próximas con respecto a su enfermedad, el 74 % sienten que tienen ayuda afectiva por parte de alguien de su familia .

### **Conclusiones:**

- Los resultados demuestran la **alta frecuencia** de trastornos psicológicos en pacientes VIH
- Es necesario que el personal sanitario se interese por **síntomas de ansiedad o depresión** en los enfermos VIH.
- El abordaje de estos trastornos psicológicos necesita un

**equipo multidisciplinar.** El trabajo de los psicólogos permite una atención más global al enfermo.

- Es necesario **utilizar test y escalas** que permitan medir el grado de perturbación psicológica del enfermo
- Existen numerosos aspectos psicológicos no cubiertos que se deberían explorar si se desea **mejorar la calidad de vida** de dichos enfermos
- Proponemos que se inicien pronto **medidas para**

**controlar la ansiedad y depresión.** El centro debería ofrecer un grupo de ecucha para los pacientes interesados.

**ANA GUTIÉRREZ  
Y SIDONIE LYEB**



*“Para soñar hay que vivir y si un sueño se trunca nos queda toda una vida para seguir soñando”*

## ACOMPañAR TAMBIÉN ES CUIDAR



Sentirse en buenas manos, estar acompañado y tener conciencia de ello es fundamental para soportar la enfermedad, en particular en la fase terminal, porque en esta etapa de la vida se necesita de mucha afectividad y compañía. La soledad obligada y el abandono tienen efectos muy graves en el estado anímico del enfermo, por lo que cuando llega el

momento de su final, una de las mejores formas de apoyo es ofrecerle compañía, porque aunque esté inconsciente, será capaz de sentirnos a su lado.

La cercanía de la muerte es un periodo donde más se necesita de otro ser humano. El Dr. Marc Antonio Broggi en su libro *“Por una muerte apropiada”* afirma que el que va a morir agradece una escucha atenta y activa, sentirse acogido, que se valore quién es él, qué ha sido y se le acompañe. Los Cuidados Paliativos ayudan a humanizar el proceso de morir, por lo que los miembros del equipo asistencial deben formarse en saber acompañar y tratar todas las dimensiones de la persona que cuidan, aliviar a menudo y consolar siempre, sea en el hospital o en su domicilio, con el mayor afecto, la mejor medicina que les podemos ofrecer.

¿Por qué son necesarios los voluntarios? Porque alivian en el enfermo los momentos de soledad que condicionan mucho su calidad de vida, cubren sus necesidades de amistad y mitigan la falta de sus hijos y de sus otros familiares. Son también útiles para ayudarles a vivir el tiempo presente, a reflexionar sobre su vida y a resaltar lo positivo de su existencia. Una reflexión que deseo que nos planteemos todos cuando vayamos a acompañar a un enfermo es “¿Cómo nos gustaría que nos acompañaran si nos encontráramos al final de la vida? Estoy seguro de que la respuesta será “Que nos traten con cariño”

**DR. JACINTO BÁTIZ.** H. San Juan de Dios. Santurce

## ¿QUÉ PASA CUANDO EL PACIENTE SABE QUE LE QUEDA POCO TIEMPO DE VIDA?

Una de las peores noticias que puede recibir una persona es que su médico le comunique que los tratamientos activos ya no pueden curarle. En esos momentos suelen aparecer muchas emociones: incertidumbre, miedo, desesperanza, incredulidad (“se han equivocado”). Algunos pacientes, sin embargo, al darse cuenta de que no tienen el control sobre la evolución de su mal experimentan la necesidad de reforzarse mediante recordar lo que han vivido y cómo lo han vivido, lo que ésto le ha aportado, esto es, darse cuenta lo que ha valido la pena para sacar a la luz los elementos positivos

porque sienten una necesidad de reforzar su autoestima en estos momentos. Por ello, los profesionales que los cuidan deben esforzarse por rescatar esos valores que les han ayudado a vivir y aquellos que tienen relación con su familia y a la sociedad para ayudarles a conservar su esperanza en el presente. Buscar cómo reconocer los esfuerzos realizados puede hacerle sentir que el resultado global ha sido positivo y mantenerse y contarse a sí mismos “en el mundo de los vivos”.

Ayudar al enfermo a construir con sus recuerdos y hechos una especie de legado con aquellos elementos positivos de su vida que desearía quedarán en el recuerdo de los suyos cuando ya no esté (la Terapia de la Dignidad) es una tarea muy importante y útil que pueden hacer los profesionales como dice Pilar Arranz, “*que su vida siga siendo vida hasta el final*”.

**PATRICIA ACINAS.** Psicóloga. Psicooncóloga.

---

*“De cualquier modo que se llame tu espina; acéptala, es la compañera de la rosa” R. Tagore*

---

## UN DECÁLOGO PARA MORIR BIEN

Después de haber estado al lado de los enfermos cuidándoles desde hace tantos años, desearía compartir esta reflexión que he llamado Decálogo para morir bien en el que expreso diez deseos para cuando me lleguen esos momentos.

- **Que me traten como un ser humano** hasta mi muerte. Y que no solo se me contemple como una estructura biológica, sino que además se tenga en cuenta mi dimensión emocional, social y espiritual.
- Que se me permita **expresar mis propios sentimientos** y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Que se me permita **participar en las decisiones** que incumban a mis cuidados.
- Que **no se me deje morir solo**, abandonado por mis seres queridos ni por los profesionales.
- Que se **responda a mis preguntas** con sinceridad, que

no se me engañe.

- Que se **respete mi individualidad** y no se me juzgue por mis decisiones, aunque sean contrarias a quienes me atiendan.
- Que **me cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas**, intentando comprender mis necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar la muerte.
- Que quien me cuide al final de la vida lo haga **como le gustaría que le cuidaran a él** cuando llegue su momento.
- Que **no me precipiten deliberadamente a mi muerte**, pero que tampoco prolonguen innecesariamente mi agonía, sino que me ayuden a no sufrir mientras llegue mi muerte.
- Que se **atienda a mis seres queridos** después de mi muerte, para aliviar su pena.



**JACINTO BÁTIZ.** Director de área Paliativa. Hospital San Juan de Dios de Santurce. Vizcaya.

---

*“La muerte no es un fracaso. Forma parte de la vida. Es un acontecimiento que es preciso vivir”*

---

## NOS ENRIQUECE LEER

### LA MÚSICA Y EL ÁNIMO EN LA RECTA FINAL

Que la música influye en el estado de ánimo es evidente, y que a todos nos gustaría despedirnos con el ánimo tranquilo y resignado, también. Sobre bases semejantes he oído con frecuencia, usado como argumento, el comentario de que las vacas dan más leche oyendo música de Mozart, y siempre

me ha parecido un despropósito. Me temo que el ser humano y el último adiós son bastante más complicados. Un ejemplo: Mi abuelo, melómano, con la cabeza perdida y el genio intacto, sólo sonreía cuando oía algún pasaje escogido del Requiem de Verdi o veía una mujer guapa en la televisión. Mi madre, con la cabeza igualmente perdida, sólo se animaba cuando le cantábamos canciones báquicas. Mi mujer, con la cabeza intacta y melómana toda su vida, no quería oír nada. Decía Cervantes: *“que cada uno es como Dios le ha hecho, y a menudo aún peor”* y eso vale para todo. O sea, dudo de que se pueda generalizar.

El Psiquiatra Vallejo Nájera, gran melómano, afirmó que a él le gustaría irse oyendo un aria de la Cantata “Ich habe genug” (Ya tengo suficiente, ya estoy saciado) de Bach. Un gran amigo melómano quiere irse con el final para soprano del Requiem de Verdi. Yo mismo siempre pienso que me gustaría morirme con la Coral de la muerte de Jesús de la Pasión según San Mateo de Bach. Sin embargo los tres tenemos dos cosas en común, ser melómanos y ser creyentes. Y además lo hemos dicho sin estar realmente enfrentados a la muerte de forma cercana, inminente. ¿Qué pasa con los que no aprecian la música o no son creyentes? ¿Cambia la forma de verlo cuando estás en el último escalón?

No hace mucho, y por razones que no vienen a cuento, decidí tirarme en paracaídas. Después de pasar por la experiencia del último segundo antes de caer me hice la reflexión de que eso tenía que ser lo más parecido a morir que yo había experimentado, y en lo último que pensé fue en oír música. En cambio, en los minutos de espera antes de saltar creo que hubiera apreciado una música relajante. Por tanto, si mi experiencia vale para algo, da la sensación de que en los últimos momentos lo único que vale es una mano bien prieta, pero en el tiempo anterior, más o menos largo, la música puede jugar un papel para algunas personas.

Tengo una duda más. Soy melómano apasionado, y tengo clara la capacidad que posee la música de afectar al estado de ánimo, pero oigo casi exclusivamente música clásica, y por ello no soy capaz de opinar sobre la influencia de otro tipo de música, aunque estoy seguro de que la tendrá. Parece que, dependiendo de la persona y del momento, hay dos efectos a conseguir: alegrar el espíritu del enfermo deprimido y serenar el ánimo del desasosegado.

Si el enfermo es creyente me parece obvia la elección de música religiosa, aunque el campo de elección es tan amplio que resulta un poco abrumador escoger obras concretas. Para alegrar el espíritu sugeriría: “Resurrexit” de la Misa en Si menor de Bach, la fuga “Et vitam venturi” de la Missa Solemnis de Beethoven, el “Aleluya” del Mesías de Händel, el final de la Sinfonía nº 2 “Resurrección” de Mahler, el coro inicial del “Magnificat” en Do mayor de Telemann, el “Exultate” de Mozart, el “Himno a la Alegría” de la Novena de Beethoven...

En música “civil” la elección es igual de difícil: Las sinfonías de Haydn son un tesoro de optimismo: el Reloj, la Gallina, Sorpresa... como lo son sus conciertos, especialmente el de trompeta. Otro tesoro son los valsos, especialmente de Strauss. Los “Fuegos artificiales” de Händel, el Concierto Emperador de Beethoven, tantas cosas de Mozart... , los minuets del “Cuaderno para Ana Magdalena” de Bach, violín de Vivaldi...

Para serenar el ánimo también creo que habría que separar la música religiosa de la profana, aunque soy consciente de que en la práctica esto tampoco es tan sencillo. En música religiosa posiblemente la cumbre sea el “Benedictus” de la Missa Solemnis de Beethoven, especialmente el solo de violín. A altura semejante está la “Pasión según San Mateo” de Bach, especialmente sus maravillosas corales. Duele poner por debajo de esto cosas como el “Credo” de la “Misa en si menor” o el Amen del “Mesías” de Händel. Es una maravilla de serenidad el dúo soprano-barítono del final de “La Creación” de Haydn, como lo es el “Lacrymosa” del Requiem de Verdi. En este campo especialmente sería una gran injusticia olvidarse de la polifonía renacentista, que en diez minutos te levanta un metro del suelo.

En música profana las obras que producen serenidad son legión, y quizás valdría la pena decir algo de los instrumentos y su timbre. El violoncelo tiene un sonido que ya en sí mismo serena el ánimo, especialmente los movimientos lentos de muchos conciertos: Haydn, Brahms, Dvorak, Boccherini, Saint-Saëns... Vivaldi tiene una maravilla para dos violoncelos, y hay también una infinidad de pasajes realmente sublimes como “El Cisne” de Saint-Saëns, o la “Oración” de Bloch. El piano tiene igualmente un gran poder de crear serenidad: los “Nocturnos” de Chopin, el movimiento lento del concierto 21 de Mozart, la Sonata “Claro de luna” de Beethoven... Un

instrumento curioso por su variabilidad es el fagot: su timbre lírico en el registro alto es especialmente sereno y su timbre cómico en los graves unido a su agilidad hacen que los conciertos de Mozart, Weber y Graun sean muy recomendables. El violín en manos de un maestro sirve para todo, y es difícil encontrar mayor serenidad que en los movimientos lentos de Beethoven, Brahms, Mozart o el concierto para dos violines de Bach. Pienso que también induce calma a mucha gente el sonido del órgano, especialmente Bach, pero hay que tener cuidado en nuestro caso, porque hay quien se entristece en exceso. Este mismo problema puede tenerlo la viola, aun siendo un sonido realmente maravilloso. En fin, casi cualquier instrumento en manos adecuadas es capaz de mover el ánimo en la dirección deseada, pero los indicados me parecen los más eficaces.

Dejo fuera de todo esto a propósito, aun siendo consciente de que quito una parte de lo mejor que se ha escrito, la música de cámara y la voz humana solista. La primera por ser necesaria una mayor dedicación para asimilarla, y la segunda porque hay mucha gente que no la aprecia. Pienso que con lo dicho vamos bien servidos, y quizás los Cuidados Paliativos sean una causa más de ampliar la cultura musical. Lamento que la utilización concreta de la música como paliativo sea tan poco clara, pero no hay ninguna duda de que bien utilizada, con la música adecuada a la persona y en el momento preciso, se pueden producir resultados muy

notables. Es ya labor de los cuidadores el tomarse la molestia de intentarlo y hay que animarles a hacerlo. Seguro que el resultado compensa cualquier esfuerzo previo.



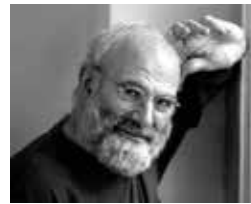
**IÑIGO VEGA DE SEOANE ETAYO**

## **LAS LECCIONES DE OLIVER SACKS**

*En agradecimiento al Dr. Nicolás Samprón*

Es posible que la muerte de Oliver Sacks haya pasado desapercibida para muchas personas, entre el ruido mediático y la sobreabundancia de información que invade hoy todos los espacios. Sin embargo, estamos ante un ser único que

con sus obras y su experiencia de vida abre nuevas horizontes a la vida de muchas personas.



Tengo que reconocer que conocía algunas de sus escritos y que, incluso, los había recomendado a mis alumnos al tratar cuestiones relacionadas con la discapacidad. Frente a la facilidad con

etiquetamos a las personas con limitaciones, Sacks ofrece otra visión más amplia y humana de las personas afectadas por enfermedades poco conocidas, al mismo tiempo que les permite contar su propia experiencia. Ayuda así a comprender a las personas afectadas desde su propia vivencia, lejos de la frialdad de los informes médicos o psicológicos. Sin embargo, tengo que reconocer que una sola comprensión teórica no es suficiente para poder valorar el alcance de su obra y de su compromiso vital.

Y ha sido precisamente los avatares de la vida (soy mortal) y el diagnóstico de un tumor cerebral, después de algunas aventuras hospitalarias, los que me han llevado de nuevo a la relectura de las obras de Oliver. Sus palabras, su voz, me han aportado no poca luz y también no poca serenidad a la hora de enfrentarme con mi situación personal. Sus "historias" están llenas de vida y también de esperanza, al mismo tiempo que nos ayudan a conocer nuestra humanidad llena de carencias, avocada siempre a la muerte, por más que nuestra sociedad pretenda ocultar esa absurda realidad. No se puede olvidar el drama de la existencia tan bien reflejada por A. Camus: Lo irracional, la nostalgia humana y lo absurdo que surge de su enfrentamiento son los tres personajes del drama que debe terminar necesariamente con toda la lógica de que es capaz una existencia (Mito de Sísifo, p. 17).

¿Qué sentido tiene mi vida? De nuevo es Sacks quien responde a esta pregunta, no ya con una clase magistral, sino con su propia experiencia vital tan bien refleja en su despedida, al enfrentarse con su propia muerte. Y qué mejor que recoger sus propias palabras: He tenido la inmensa suerte de vivir más allá de los 80 años... En los últimos días he podido ver mi vida igual que si la observara desde una gran altura, como una especie de paisaje, y con una percepción cada vez más profunda de la relación entre todas sus partes. Ahora

bien, ello no significa que la dé por terminada...No puedo fingir que no tengo miedo. Pero el sentimiento que predomina en mí es la gratitud. He amado y he sido amado; he recibido mucho y he dado algo a cambio; he leído, y viajado, y pensado, y escrito. He tenido relación con el mundo, la especial relación de los escritores y los lectores. Y, sobre todo, he sido un ser sensible, un animal pensante en este hermoso planeta, y eso, por sí solo, ha sido un enorme privilegio y una aventura.

Oliver ha sido un ser único, diferente, que nos sentir a cada uno de nosotros como seres también únicos, no asimilables a ningún otro. Como él apunta, el destino de cada ser humano —el destino genético y neural— es ser un individuo único, trazar su propio camino, vivir su propia vida, morir su propia muerte. Y aunque se ha ido, nos deja sus hermosos escritos y una rica experiencia vital que puede servirnos de apoyo en nuestro devenir vital.



### AMANDO VEGA

Guardiola E, Baños JE. (2014). Oliver Sacks y la neurología literaria. *Rev Neurol* 2014; 58: 277-83. <http://public-files.prbb.org/publicaciones/3d66f840-9011>

-0131-59d1-525400e56e78.pdf

Muñoz Molina, A. (2015). Escribir hasta el fin. [http://elpais.com/m/cultura/2015/09/02/babelia/1441210071\\_042099.html](http://elpais.com/m/cultura/2015/09/02/babelia/1441210071_042099.html)

Sampedro, J. (2015). Un científico de letras. [http://elpais.com/m/cultura/2015/08/30/actualidad/1440937906\\_118792.html#cultura\\_portada](http://elpais.com/m/cultura/2015/08/30/actualidad/1440937906_118792.html#cultura_portada)

## CARTA DE DESPEDIDA DE G. GARCÍA MÁRQUEZ A SUS AMIGOS.

Cuando Gabriel García Márquez se retiró de la vida pública, envió esta carta a sus amigos....

“Si por un instante Dios se olvidara de que soy una marioneta de trapo y me regalara un trozo de vida, aprovecharía ese tiempo lo más que pudiera, posiblemente no diría todo lo

que pienso, pero en definitiva pensaría todo lo que digo.

Daría valor a las cosas, no por lo que valen, sino por lo que significan.

Dormiría poco, soñaría más, entiendo que por cada minuto que cerramos los ojos, perdemos sesenta segundos de luz.

Andaría cuando los demás se detienen, despertaría cuando los demás duermen. Si Dios me obsequiara un trozo de vida, vestiría sencillo, me tiraría de bruceas al sol, dejando descubierto, no solamente mi cuerpo, sino mi alma.

A los hombres les probaría cuán equivocados están al pensar que dejan de enamorarse cuando envejecen, sin saber que envejecen cuando dejan de enamorarse.

A un niño le daría alas, pero le dejaría que él solo aprendiese a volar.

A los viejos les enseñaría que la muerte no llega con la vejez, sino con el olvido

Tantas cosas he aprendido de ustedes, los hombres....

He aprendido que todo el mundo quiere vivir en la cima de la montaña, sin saber que la verdadera felicidad está en la forma de subir la escarpada.

Me apartaría de los necios, los habladores, de las gentes con malas costumbres y actitudes. Sería siempre honesto y mantendría llenas de amor y de atenciones a las personas a mí alrededor, siempre trataría de dar lo mejor...

He aprendido que cuando un recién nacido aprieta con su pequeño puño, por primera vez, el dedo de su padre, lo tiene atrapado por siempre.

He aprendido que un hombre sólo tiene derecho a mirar a otro hacia abajo cuando ha de ayudarlo a levantarse.

Son tantas cosas las que he podido aprender de ustedes, pero realmente de mucho no habrá de servir, porque cuando me guarden dentro de esa maleta, infelizmente me estaré muriendo.

Trata de decir siempre lo que sientes y haz siempre lo que piensas en lo más profundo de tu corazón.

Si supiera que hoy fuera la última vez que te voy a ver dormir, te abrazaría fuertemente y rezaría al Señor para poder ser el guardián de tu alma. Si supiera que estos son los últimos minutos que te veo, te diría “Te Quiero” y no asumiría, tontamente, que ya lo sabes.

Siempre hay un mañana y la vida nos da siempre otra oportunidad para hacer las cosas bien, pero por si me



equivoco y hoy es todo lo que nos queda, me gustaría decirte cuanto te quiero, que nunca te olvidaré.

El mañana no le está asegurado a nadie, joven o viejo. Hoy puede ser la última vez que veas a los que amas. Por eso no esperes más, hazlo hoy, ya que si mañana nunca llega, seguramente lamentarás el día que no tomaste tiempo para una sonrisa, un abrazo, un beso y que estuviste muy ocupado para concederles un último deseo.

Mantén a los que amas cerca de ti, diles al oído lo mucho que los necesitas, quíérelos y trátalos bien, toma tiempo para decirles, “lo siento”, “perdóname”, “por favor”, “gracias” y todas las palabras de amor que conoces.

Nadie te recordará por tus nobles pensamientos secretos. Pide al Señor la fuerza y sabiduría para expresarlos. Finalmente, demuestra a tus amigos y seres queridos cuanto te importan!!!

## GABRIEL GARCÍA MÁRQUEZ

### A PROPÓSITO DE... LA VIDA

Hace unos meses recibí un e-mail de una editorial en el que me enviaban publicidad sobre los últimos libros que habían lanzado al mercado. Para suscitar el interés del lector, en la presentación de uno de esos libros, realizaban la siguiente pregunta: Si pudieras volver atrás, ¿qué cambiarías? Esta frase fue el punto de partida que me llevó a reflexionar, y a escribir sobre la experiencia vital.

Si pudiéramos retroceder en el tiempo, probablemente todas las personas desearíamos tener la oportunidad de borrar algunos pasajes de nuestra historia de vida; o al menos cambiar algunos matices que desembocaron en un inesperado final. No obstante, si pudiéramos volver atrás y tener otra oportunidad ¿dónde quedaría la enseñanza, el poso de lo aprendido...? Lo que cambia nuestra forma de ver la vida, la perspectiva, las decisiones importantes –en mayor medida-, precisamente, son las experiencias traumáticas. Resulta evidente que los acontecimientos vividos, las personas dañinas, las decisiones precipitadas, no podrían tener cabida en una segunda oportunidad, en otra vuelta de tuerca.

Estaba divagando sobre este tema, cuando vino a mi

mente un fotograma de: “A propósito de Henry”. Esta película habla de segundas oportunidades. Narra la historia de un abogado de prestigio y sin escrúpulos: Henry (Harrison Ford). Henry, se encuentra comprando en una tienda cuando se produce un atraco. Durante el incidente recibe dos disparos, uno de ellos en la cabeza. Tras varios meses en coma, despierta, pero sufre graves daños cerebrales; no recuerda nada ni a nadie.

Cuando vuelve a casa, empieza a comprobar cómo era su vida. Sufre la tristeza de darse cuenta de que su vida familiar y profesional estaba llena de engaños, despropósitos y otras tropelías. Pero, ahora tiene la ocasión de enmendar el daño que se hizo a sí mismo y a los demás. La conexión con su yo, hace que brote la pureza de su alma. Se conecta con su principio.

La enseñanza que trasciende de esta historia es que la vida nos puede dar una segunda oportunidad para poder transitar por el camino correcto; para poder conectar con nuestra esencia, y tomar conciencia de lo que estamos viviendo. Sin embargo, no siempre es así, tal vez no tengamos una segunda oportunidad; por lo que sería conveniente disfrutar



del momento presente y renacer cada día, pensando en que siempre puede existir otra realidad.

**ALMUENA  
TORRES C. DE  
PEDRO**

---

*“Las personas que funcionan bien en este mundo son las que al levantarse por la mañana buscan las circunstancias que quieren, y si no las encuentran las inventan” **Bernard Shaw***

---

## LIBROS SUGERIDOS EN PALIATIVOS

### MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES



Wilson Astudillo, Itziar Astigarraga, Antonio Salinas, Carmen Mendiñueta, Aurora Navajas, Catherine D'Souza y Satbir Jassal (Editores). Paliativos Sin Fronteras. 2015

Este libro de Paliativos Sin Fronteras (PSF), ofrece importantes aportaciones para mejorar aspectos esenciales de la atención de niños y adolescentes

que padecen situaciones de vida limitada o necesitan Cuidados Paliativos (CP). Se centra en el paciente y en su familia, en el respeto a sus valores y preferencias para la elaboración de un plan de cuidado de bienestar de alta calidad, accesible y equitativo desde el mismo momento del diagnóstico junto a otros tratamientos. Contiene 64 capítulos con la colaboración de 115 autores españoles e internacionales. Se ha estructurado el libro en 10 secciones: 1. Generalidades. 2. Manejo de síntomas. 3. Cáncer en el niño y adolescente. 4. CPP en otras situaciones (VIH, neonatología, parálisis cerebral), 5. La pedagogía en niños y adolescentes. 6. El alivio del sufrimiento en general. 7. La atención a la familia y necesidades psicosociales. 8. El trabajo en equipo. 9. La Cooperación en oncología y paliativos y, 10. Bioética y derechos. Las razones que han llevado a PSF a editar este libro son múltiples:

- Fomentar el interés en los CP pediátricos.
- Ayudar a detectar y aliviar el elevado nivel de sufrimiento físico, psicológico, social, práctico y existencial mediante diversas medidas médicas, de enfermería, de apoyo psicosocial, espiritual y de equipamiento.
- Facilitar la comprensión de los problemas que producen los padecimientos crónicos y la cercanía de la muerte en los niños y conocer cuándo y cómo consultar al equipo paliativo.
- Trabajar con las familias y niños para buscar mejorar su calidad de vida, favorecer su relación y adaptación a la enfer-

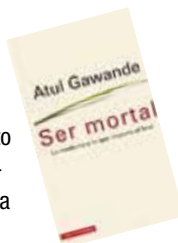
medad, a la fase final y al duelo posterior con herramientas actualizadas de comunicación, diagnóstico y terapéutica.

- Facilitar el proceso consensuado de toma de decisiones difíciles del niño y la familia mediante una buena información y el soporte del equipo paliativo.
- Facilitar recursos bibliográficos a los profesionales que intervienen en su cuidado que permitan mejorar lo que se hace y cómo se hace, investigar y promover un cuidado holístico del paciente y de su familia y estimular la cooperación internacional en oncología y paliativos, así como mejorar la prevención de la muerte prematura y aliviar el sufrimiento.

Es un libro muy completo y actualizado sobre los C. Paliativos pediátricos que no puede faltar en las consultas ni en las bibliotecas médicas, de enfermería y de los diversos profesionales que intervienen en su cuidado. Se puede conseguir en: [Paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:Paliativossinfronteras@gmail.com), [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com), [www.amazon.es](http://www.amazon.es) y en librerías especializadas

### SER MORTAL. LA MEDICINA Y LO QUE IMPORTA AL FINAL

El día 13 de octubre con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos se presentó el libro "Ser mortal" del neurocirujano Atul Gawande que habla de la experiencia de fallecimiento de su padre y de la muerte desde la vida. Aporta muchas reflexiones. Editorial Galaxia Gutenberg. Atul Gawande. 2015. Colección Ensayo. <http://www.galaxiagutenberg.com/libros/ser-mortal.aspx>. 280 págs.



La medicina ha convertido los terribles peligros del parto, de las heridas y las enfermedades en problemas manejables. Pero cuando se trata de las realidades inevitables del envejecimiento y la muerte, lo que hace es, a menudo, lo contrario de lo que debería hacer. Atul Gawande, pasa revista a las limitaciones e incapacidades de la medicina cuando se acerca la muerte y descubre cómo se pueden hacer mejor las cosas. «Creemos que la medicina consiste en garantizar la salud y la supervivencia. Pero en realidad, es mucho más que eso. Porque quienes sufren una enfermedad grave tienen otras prioridades, al margen de prolongar su vida. Entre sus

principales preocupaciones figuran evitar el sufrimiento, estrechar los lazos con sus familiares y amigos, estar mentalmente conscientes, no ser una carga para los demás y llegar a tener la sensación de que su vida está completa. La gente quiere compartir sus recuerdos, transmitir su sabiduría y sus objetos personales, arreglar las relaciones, establecer sus legados y asegurarse de que las personas que deja atrás van a estar bien. Nuestro sistema de atención sanitaria tecnológica ha fracasado totalmente a la hora de satisfacer esas necesidades.» .Ser mortal, un libro apasionante y humano, muestra que la meta no es una buena muerte sino una buena vida de principio a fin. Y nos enseña cómo asegurarnos de que nunca sacrificaremos lo que de verdad le importa a la gente.

### PATRICIA ACINAS CÓMO MORIMOS



Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Alianza Editorial. 1998. Sherwin B Nuland. Título Original: How We Die. 1995. 1ª Edición / 376 págs. / Rústica / Castellano

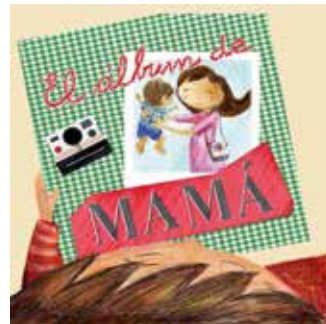
Tema tan rehuido como atrayente, la muerte es una experiencia compartida por todos los hombres. Cirujano y profesor en la Universidad

de Yale, Sherwin B. Nuland desmitifica en "Cómo morimos" el proceso de morir, a través de una descripción sin concesiones ni sensibilizaciones de la realidad clínica, biológica y psicológica de la muerte. Y es que sólo conocer la verdad, familiarizarnos con los actuales "jinetes de la muerte", cáncer, SIDA, enfermedades cardíacas, accidentes cerebro-vasculares, Alzheimer, vejez y agresiones violentas- puede ayudar a liberarnos del miedo a ese ámbito desconocido que lleva en último término al autoengaño y a la decepción.

### PATRICIA ACINAS

### CUENTO: EL ÁLBUM DE MAMÁ.

Novartis, 2014- 4-7 años.



Hay pocas publicaciones específicas para explicar a los niños en qué consiste una enfermedad grave como el cáncer. La FECMA (Federación Española de Cáncer de Mama) y laboratorios Novartis, han

editado un precioso libro para ayudar a padres, educadores y profesionales a transmitir a los niños lo que le está ocurriendo a su progenitor de una manera adaptada a su edad evolutiva y conocimientos. Cuenta la historia de Mateo, un niño que tiene un amigo llamado Veloz, un caballo de madera, con el que juega. Un día ve a su mamá que está más triste de lo acostumbrado y ve algunas cosas que no había observado antes.

Aborda temas como el miedo de los padres a explicar a los niños lo que realmente ocurre y les ayuda a transmitir algunos aspectos para que los niños puedan hacer una interpretación correcta de los cambios que presentan sus progenitores, como la astenia, la alopecia y otros síntomas o manifestaciones atribuidos a la enfermedad. Ayuda a evitar que los niños den rienda suelta a otras interpretaciones más fantasiosas o punitivas (como que el padre/madre está enfermo porque ellos se han portado mal). Muestra bien las emociones asociadas a una enfermedad en la familia, como la tristeza. Destaca la importancia del juego en los niños como mecanismo de afrontamiento y para favorecer la vuelta a la normalidad. Se trata también de explicar cómo se pueden aprovechar determinadas fechas que pueden ser complicadas para celebraciones familiares.

El libro explica cómo mantener la comunicación con los niños en todo el proceso, tanto en el domicilio, como si alguno de los progenitores tiene que ir al hospital a tratamientos o a cuidar del padre/madre enfermos. Fomenta la expresión del menor mediante juegos, dibujos y preguntas a los adultos

y transmite la idea de que puede hacer algo por su mamá enferma (álbum, fotos, transmitir cariño...). Contiene ilustraciones muy completas, hojas desplegables que se abren para continuar la historia y aumentar el espacio visual. Se puede emplear para niños de edades superiores a 4-7 años.

## PATRICIA ACINAS

---

*"Hay grandes hombres que hacen a los demás sentirse pequeños, pero la verdadera grandeza está en hacer que se sientan grandes todos"* **Dickens**

---

## SEGURIDAD Y DERECHOS

### LOS ERRORES DE DIAGNÓSTICO

Un informe estadounidense ha encontrado que los errores de diagnóstico pueden afectar a un 5-15 % de los mismos y que hasta un 80% es evitable. Para mejorar la situación es preciso formar al médico, cambiar la cultura, implicar al paciente y contar con sistemas de notificación. Un mal diagnóstico puede causar daño a los enfermos al retrasar el tratamiento adecuado, al aplicar uno innecesario e incluso dañino y provocar consecuencias psicológicas y económicas. Uno de los problemas para erradicarlo es su infradetección porque depende de la voluntad de los profesionales. Los errores son ahora clínica y económicamente más costosos que antes, por lo que requieren más atención y la dedicación de más recursos.

Se han sugerido varias razones, entre ellas la falta de comprensión del proceso de toma de decisiones, las actitudes culturales que pueden alterar el diagnóstico, la dificultad de definir e identificar los errores, la falta de medidas de calidad diagnóstica y la creencia de que son tomados en cuenta menos que otros errores.

Si bien son necesarios más estudios, el Instituto of Medicine ha lanzado una serie de recomendaciones que ayudarían a reducir este tipo de errores. Entre ellas: a) la necesidad de

introducir conceptos de seguridad, sistemas y razonamiento clínico en las Facultades de Medicina, b) promover el trabajo en equipo efectivo que implique a profesionales, pacientes y a sus familias, c) mejorar la formación y la práctica de los profesionales sanitarios en el proceso diagnóstico, d) identificar, aprender y reducir los errores diagnósticos en la práctica clínica. e) establecer una cultura y unos sistemas de trabajo que apoyen el proceso diagnóstico y las mejoras en la efectividad del diagnóstico.

Es importante que se eduque a los pacientes para que jueguen un papel más activo en la entrevista médica y que se les ayude para que describan sus síntomas de forma clara, completa y precisa, que recuerden o lleven una lista con las patologías y tratamientos que han tenido (entre 20 y 50 % de los ancianos toman medicinas inapropiadas e innecesarias), entre ellos los medicamentos que no les han ido bien o a los que son alérgicos y los fármacos que consumen sin receta, conserven las pruebas diagnósticas, tengan a mano la información sobre su enfermedad, se preocupen por los resultados de sus pruebas, por el seguimiento de su enfermedad y que pierdan el miedo a preguntar si podría tratarse de otra patología. Siempre se debe recordar que a "preguntas verdaderas, respuestas verdaderas".

Las personas mayores deberán ir acompañadas por personas más jóvenes a las que se les pueda explicar el tratamiento y será de ayuda ponerlo por escrito y tomarse tiempo para averiguar si se ha comprendido la explicación y la duración de los tratamientos y cuándo y por qué motivos suspenderlos. El médico deberá ayudar a priorizar entre sus síntomas. Si el paciente no refiere bien lo que le pasa o da respuestas ambiguas, es más posible que se produzca un error diagnóstico, en particular si se acompaña de poco tiempo disponible de consulta. Finalmente, los médicos también deben perder el miedo a reconocer el error, pero para ello se debe perder el miedo a notificarlo, por lo que debe hacerse sin fiscalizar ni castigar, cambiando quizás la legislación para que no sea posible castigar al que reconoce el fallo, para que así se notifique, a la vez que se crea un registro correcto y se aprende de nuestros errores. Es necesario también desarrollar un software que ayude a los médicos a identificar los medicamentos que pueden ser inapropiados para los pacientes, bien por su incompatibilidad con otros fármacos o porque se

ha prescrito la dosis incorrecta.

### WILSON ASTUDILLO Y C. MENDIQUETA.

Ref. Khullar D, Jha A, Jena A., Reducing Diagnostic Errors- Why now? N. Engl. J. Med. 2015;373:2491-1493, 2015.  
Rosalia Sierra. Diario Médico, 19-25-X-15

## HISTORIA DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD Y TERMINALIDAD

*“En cada niño nace la humanidad” J. Benavente*

La Historia del reconocimiento de los Derechos de los Niños es una larga historia que comienza una vez termina la Primera Guerra Mundial cuando la Organización de Naciones Unidas como consecuencia de los miles de niños víctimas de la Segunda Guerra Mundial, crea en 1947 el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), pero será en 1959 cuando se hace la Declaración de Derechos del Niño que otorga derechos específicos y pone más énfasis en los deberes de los adultos hacia los niños. Como antecedente es de señalar la labor realizada por el pediatra, judío y polaco Janusz Korczak durante el Holocausto. Su frase “No hay niños: hay personas”, fue la base para la referida Declaración, en especial para ser considerado como “una persona” hasta la muerte sea cual sea la edad, condición y lugar del cuidado con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.

### DECLARACION DE DERECHOS DEL NIÑO

**1. Derecho a la no discriminación** por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, idiomas, opiniones políticas o de otra índole.

**2. Derecho a protección** especial debidamente legalizada para que pueda desarrollarse física, mental, moral, es-

piritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Siempre se tendrá en cuenta el interés superior del niño.

**3. Derecho a un nombre y a una nacionalidad** en caso de discapacidad.

**4. Derecho a los beneficios de la seguridad social.**

**5. Derecho a atención integral** específica en caso de discapacidad.

**6. Derecho a crecer en un ambiente de amor y comprensión** al amparo de sus padres. La sociedad está obligada a cuidar de los niños sin hogar y los gobiernos a conceder subsidios para el mantenimiento de las familias numerosas.

**7. Derecho a la educación.**

**8. Derecho a recibir protección y socorro** en todas las circunstancias y siendo los primeros.

**9. Derecho a ser protegido** contra toda forma de abandono, crueldad y explotación.

**10. Derecho a ser educado** en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal y con plena conciencia de que deben consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

El 2 de abril de 1986 se publica la Carta Europea de los Niños Hospitalizados que enumera los derechos especiales que tienen al estar ingresados en centros hospitalarios y la necesidad de proseguir su formación escolar en su permanencia en el hospital y el hogar. El 20 de noviembre de 1989 se hace realidad la Convención de los Derechos del Niño, y se reconoce a todas las personas menores de 18 años, como sujetos de derecho. La ONU celebra dicho día, el 20 de noviembre, el Día Universal del Niño en conmemoración a la aprobación de la Declaración de los Derechos del Niño en 1959 y de la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989 y establece que se consagre a la fraternidad y a la mayor comprensión de los niños del mundo. Lisbeth Quesada, pediatra costarricense, ha sido una gran impulsora de los derechos de los niños moribundos en Latinoamérica en estos últimos 25 años. Recientemente, la Fundación Maruzia 2013, ha elaborado con un grupo de expertos la siguiente Carta de los Derechos del Niño moribundo.

## CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO

**1. A ser considerado como “una persona”** hasta su muerte sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.

**2. A recibir un tratamiento eficaz**, plenamente cualificado, adecuado, integral y continuado para el alivio del dolor y otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.

**3. A ser escuchado e informado** adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.

**4. A participar**, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de cuidados relacionados con su vida, enfermedad y muerte.

**5. A expresar sus sentimientos**, deseos y expectativas y a que éstas sean tomadas en consideración.

**6. A ser respetado** por sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir cuidado espiritual y soporte de acuerdo a sus deseos y elecciones.

**7. A tener una vida social** y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.

**8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos** que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.

**9. A ser cuidado en un lugar apropiado** para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.

**10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos** que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como excesivamente molestas y el abandono terapéutico.



**The Trieste Charter-Fundazione Maruzza Lefebre D'Ovidio Onlus, 2014**

**DRA. CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN.** Derechos de los enfermos.  
En: Medicina Paliativa en niños y ado-

lescentes. Editado por W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta et.al, Paliativos Sin Fronteras, 2015.

---

*“Tú perseveraste en el empeño. Eso fue lo que te trajo la buena suerte, le dijo el instructor de piano a la niña en darle el lazo verde de la buena suerte. Desde entonces, siempre que tocaba el piano, la pequeña llevaba puesto el lazo verde, porque le recordaba que era su propio esfuerzo lo que le traía la buena suerte.” Elizabeth Koda- Callan. El lazo de la suerte. 1990*

---



---

*“Es necesario olvidar el bien que se hace a otro y sólo tener presente el que se recibe.” S. Quilón*

---



## MEMORIAS

### MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2015

Paliativos Sin Fronteras es una ONGD sanitaria, fundada en 2009 para ayudar a mejorar la calidad de vida y el sufrimiento de los enfermos en fase terminal a través de apoyar la formación de profesionales de países de escasos y medianos recursos en cuidados paliativos, en el alivio del dolor y Oncología. Se fusiona con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en mayo de 2015, tiene 180 socios y ha realizado este año las siguientes actividades:

#### DOCENTES

PSF participó en las **III Jornadas de Cuidados Paliativos en niños y adolescentes** en el Hospital Universitario Son Espases de Mallorca, el 26 de abril y en las Jornadas de Medicina Paliativa del Hospital Niño Jesús de Madrid, el 18 de

junio, con la ponencia: "Los cuidados paliativos pediátricos y la necesidad de solidaridad internacional".



PSF promovió en mayo, la **Jornada de Medicina Paliativa** en niños con el servicio de Pediatría del Hospital Universitario Rio Hortega en Valladolid y

en diciembre, en San Sebastián, la **II Jornada de Medicina Paliativa en niños**, con los Servicios de Pediatría de los Hospitales Cruces y Donostia.

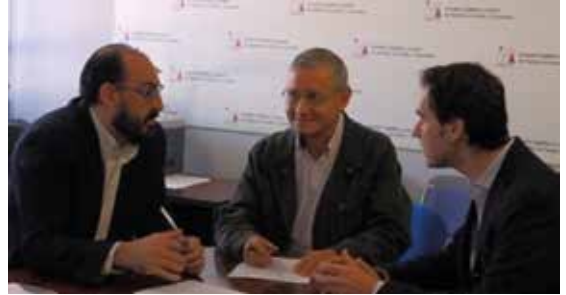
PSF ha presentado el libro **Medicina Paliativa en niños y adolescentes** en Valladolid, (Hospital Rio Hortega, Congreso de la Sociedad de Pediatría de la Comunidad de Castilla y León), Madrid- (Jornadas de Solidaridad del Hospital 12 de Octubre), en Yaoundé-Camerún y en Bilbao (Congreso de la Sociedad Española de Pediatría) y San Sebastián.

PSF, a través de la Psicóloga Concepción León, dictó el **Curso de Mindfulness** en el Hospital El Salvador de Santiago de Chile del 28 de abril al 8 de mayo.

PSF en San Sebastián realizó en octubre las **X Jornadas de formación de la familia, X Jornadas de apoyo en el duelo en noviembre y las XIV de Voluntariado paliativo y Cine** en diciembre, con 150 asistentes. PSF ha difundido la filosofía paliativa mediante cursos in situ y on line a través de nuestra web [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com) que ha tenido 18.400 visitas.

## CONVENIOS

PSF ha establecido convenios con el Hospital Universitario Donostia para la formación de profesionales en Paliativos, Dolor, Oncología y Anatomía Patológica y con el Grupo de Cuidados Paliativos de Castilla y León (SOCALEMFYC) para colaborar en la formación on line en C.P. y en oradas para las familias. Han facilitado 12 becas para el curso on line de C. Paliativos en el segundo semestre de 2015 para becarios de Camerún, Chile, Ecuador y Jamaica. La Sociedad Española de Medicina Psicosomática ha concedido a cuatro sanitarios



descuentos en el curso de Experto Breve en psicoterapia por intervención de PSF.

## FORMACIÓN DE PROFESIONALES, BECARIOS Y COOPERANTES

PSF ha colaborado en junio para la pasantía de la Profesora Andrea Folleco de Bogotá en un curso de dolor la Universidad de Deusto, del Dr. Juan Carlos Mazabuel de Colombia por la Unidad de Paliativos y de dolor del Hospital Universitario Donostia por dos meses y de Bertrand Funyuy, técnico de laboratorio de Camerún por dos meses en el H. Universitario Donostia. Total de Becarios PSF formados en España y Chile 2010-2015: 17

## PUBLICACIONES

PSF ha editado el libro *Medicina Paliativa en niños y adolescentes* que es una importante aportación para la comprensión de este tema y el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España y otros países. PSF ha donado libros a Asociaciones de Padres de niños con cáncer en España, a centros oncológicos de Guatemala, Haití, Rep. Dominicana, México, Perú, Chile, Costa Rica, Uruguay, Brasil y ha apoyado a la Asociación Médica de ayuda a Centroamérica y Medics du Monde en las Jornadas de C. Paliativos Pediátricos en el Hospital Manuel Jesús Rivera en Managua en Noviembre. Ha enviado libros a Embajadores de Latinoamérica en España y Embajadores de España en Hispanoamérica como parte de la cooperación internacional de España en sanidad. Ha publicado la 2ª edición de *Guide de Soins Palliatifs* para cursos de Camerún y se ha traducido al Francés: *Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal*".

## PROYECTOS REALIZADOS

Proyecto Bikop- Yaoundé. PSF con el apoyo de la Fundación Probitas ha conseguido proveer al Centro de Bikop de un ecógrafo, medicamentos, sillas de ruedas y moto para la atención domiciliaria por 13.600 € y 6.000 € para material de laboratorio del Hospital de Yaounde.

Proyecto Estandarización procedimientos Unidad de Cuidados Paliativos. Yaoundé . PSF envió en Abril al Dr. Milton Arango para la formación de personal y protocolos de la Unidad de C. Paliativos del hospital Dominicano con el apoyo del Colegio de Médicos de Guipúzcoa.

Proyecto Mejora de Citodiagnósticos en Hospital Dominicano de Yaounde. Pasantía de actualización en citodiagnóstico de Bertrand Funfuy Kiafon, en el Hospital Donostia.

## PROYECTOS FUTUROS

- Envío de la Enfermera Begoña Sedano al Hospital Dominicano de Yaoundé en Enero para la formación de enfermeras en cuidados paliativos, un curso sobre C.Paliativos y cáncer y ayudar a crear un equipo de asistencia domiciliaria en ese hospital.
- Promover Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos en España.
- Promoción y desarrollo de cursos on line de Medicina Paliativa de Pediatría y de Cuidados Paliativos en adultos con el Grupo de C. Paliativos de Castilla-León
- Edición de un libro Guía ecográfica abdominal para mejorar la detección tumoral en Camerún.



- Apoyo para la formación del equipo docente y de ayuda a domicilio de PSF en Melilla y zonas cercanas a Melilla. Coordinador: Diego Santamaría.
- Desarrollar y actualizar la web de Paliativos Sin Fronteras [www.paliativossinfronteras](http://www.paliativossinfronteras) con cuatro nuevas secciones: de

Medicina Integrativa: Dra. Leila Kozack, de Cuidados Paliativos en niños: Dres. Lucía Ortiz y Alvaro Navarro; de Psicología Paliativa: Patricia Acinas y Antonia Martínez A. y de Enfermería Paliativa: Nagore Vázquez

- Organizar las XI Jornadas de Formación de las familias en el cuidado de enfermos , XI de apoyo en el duelo y XV de Cine y voluntariado paliativo en San Sebastián.
- Apoyar las Jornadas de formación de las familias y apoyo a cuidadores en Valladolid y en Marruecos.
- Promover la formación de 4 profesionales paliativistas, oncológicos y antiálgicos en España y la creación de hermanamientos entre servicios hospitalarios de países avanzados con otros donde la mortalidad es todavía elevada.

## DISTINCIONES

PSF ha sido aceptada por la Agencia Española de Cooperación Internacional como Organización No gubernamental de ayuda al Desarrollo (ONGD) el 26 de Octubre de 2015. Su Presidente, **Wilson Astudillo**, recibió el 10 de diciembre en Madrid la distinción de ONG del año 2015 de la Sociedad Española del Dolor y de la Fundación Española del Dolor.



El **Dr. Rodrigo Fernández Rebolledo**, Representante de PSF Chile, ha sido nombrado Miembro Honorario del Hospital del Salvador, de Santiago de Chile, por su gran capacidad de trabajo, don de gentes y gran dedicación al desarrollo de los cuidados paliativos en Chile por lo que le damos nuestra mayor enhorabuena.



## AGRADECIMIENTOS

Paliativos Sin Fronteras agradece por su gran apoyo a la Diputación Foral de Gipuzkoa, al Ayuntamiento de San Sebastián, a la Fundación Probitas, a la Obra Social de la Caixa, a la Fundación Vasca de Innovación e Investigación sanitarias (BIOEF), al Ayuntamiento y Cabildo de Fuerteventura, a ORONA S.Coop., a la Fundación AMA, Fundación del Colegio de Médicos, al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco



al Hospital Universitario Donostia, (servicios de Anatomopatología, Cuidados Paliativos y Pediatría), al Hospital U. de Cruces (S. de Pediatría), al Grupo de C. Paliativos de Castilla León, a las Hnas. Esclavas del Corazón de Jesús, Padres Carmelitas de San Sebastián, a la Imprenta de la Universidad del País Vasco, El Diario Vasco, Koldo Michelena, a la Cuadri del Hospi y a Transportes Azkar. PSF reconoce el gran trabajo de todos los colaboradores del Libro " *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*", de sus asociados, de la Directiva y de Jaione Santos por su valioso trabajo de secretaría.

### WILSON ASTUDILLO

Presidente

### IGNACIO VEGA DE SEOANE

Secretario

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF CAMERUN EN 2015



PSF Camerún ha desarrollado en 2015 estas actividades:

- En febrero organizó las **V Jornadas de formación sobre**

**los cuidados paliativos y el cáncer** en Camerún, con participación de 62 personas.

- Ha editado el manual: "**El Trabajo en equipo en cuidados paliativos**" y traducido al francés, "**Cómo ayudar al enfermo terminal**" de PSF España.
- Desde abril ha organizado **reuniones trimestrales** en los tres centros de Cuidados Paliativos en la Región Centro (Bikop, S. Martin de Porres y CNPS) para debatir casos clínicos. Se intercalan con formación.
- En Abril, PSF Camerún estableció un **primer contacto con los oncólogos del hospital de Douala** en la Región del Litoral de Camerún, y se ha iniciado un grupo de escucha de mujeres con cáncer, con Mlle. Sidonie Lyeb, exbecaria de

PSF.

- En Abril, PSF España envió al **Dr. Milton Arango** para ayudar a estandarizar procedimientos de la Unidad de C. Paliativos del Hospital Dominicano de Yaoundé para que esta unidad pueda ser un centro de referencia docente.

- PSF Camerún impartió el **IV Curso de Cuidados Paliativos en la Escuela de Enfermeras de Yaoundé** y ha conseguido que los C. Paliativos entren en el currículum de dicha escuela.

- Se dió el **I Curso de C. Paliativos** en la Escuela de Enfermeras de la ONG Insoláfrica de Kribi

- Desde septiembre 2015 en el Hospital San Martin de Porres de Yaoundé, funciona un **servicio de quimioterapia**, que ayudará a mejorar la atención de enfermos con cáncer

- PSF Camerún organizó en Yaoundé en nov. 2015 una **jornada de Oncología ginecológica**.

- PSF España ha promovido la estancia de **B. Funyuy**, técnico de Laboratorio del Hospital de Yaoundé en el Hospital Universitario Donostia de San Sebastián-actualización en citología.

- En el curso 2015/16 el Gobierno de Camerún ha introducido en las Escuelas de Enfermería la asignatura '**Introducción a los Cuidados Paliativos**' por insistencia de PSF Camerún.

- 8 Cameruneses han recibido becas para el **curso on-line de C. Paliativos** del Grupo de Paliativos Castellano-Leonesa de la Semfyc y 2 han conseguido una reducción de un 60 % en el precio del curso de Experto en Psicoterapia Breve de la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Universidad San Jorge, por gestiones de PSF España.




---

*"No esperéis el tiempo que sea favorable. Creadlo."*  
**Beethoven.**

---

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS CHILE EN 2015



PSF Chile ha promovido en 2015 numerosas actividades con el empuje del **Dr. Rodrigo Fernández Rebolledo, la Dra. Paola Ritter, de Ana María Abarzua**

**(Psicóloga) y de María Elena Orellana, Enfermera**, con asistencia de más de 200 profesionales.

Se destacan entre ellas:

- **Curso Mindfulness.** Dictado por la Psicóloga Concha León de PSF, del 28 de abril al 8 de mayo en el Hospital El Salvador. 30 profesionales.
- **X Jornadas de Capacitación en Cuidados Paliativos.** Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Hospital Del Salvador. 100 profesionales.
- **XIV Congreso Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación.** Opioides en el dolor Neuropático. Dr. Rodrigo Fernández y Dra. Paola Ritter.
- **X Congreso de la Asociación Chilena de Dolor y C.P. Mesa: Dilemas éticos al final de la Vida.** Coordinador. Dr. Rodrigo Fernández. Noviembre.



## 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 Geriatría,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

### FOLLETOS:

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) 4ª Edición, 2003
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2ª Edición . 2001
- Base para mejorar la atención de los cuidadores en paliativos. Notas Paliativas 2012
- Revista Notas Paliativas. Anual. gratuita

### 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 / <http://www.paliativossinfronteras.com>**  
 TEL. y Fax 00-34-943.397773



FOTOGRAFÍA: JOSE M<sup>º</sup> VEGA DE SEOANE

---

*Al tiempo que reforzamos las actividades destinadas a reducir la carga de las enfermedades que actualmente provocan más muertes en el mundo, debemos aliviar el sufrimiento de quienes padecen enfermedades degenerativas y no responden a los tratamientos curativos.*

**DR. OLEG CHESTNEV**

Subdirector General de la OMS para enfermedades no transmisibles y salud Mental

---

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



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

Paseo Juan XXIII, 6-3D – 20016 San Sebastián-Donostia, España  
**paliativossinfronteras@gmail.com / <http://www.paliativossinfronteras.com>**  
TEL. 00-34-943.39777