



# NOTAS PALIATIVAS

**NOTAS PALIATIVAS 2020**



**VOL. 21 - Nº 1**  
**DICIEMBRE 2020**

## (C) 2020 PALIATIVOS SIN FRONTERAS

### Todos los derechos reservados.

Revista editada anualmente por Paliativos Sin Fronteras para promover la difusión de la Filosofía Paliativa y el alivio del dolor en España, África y Latinoamérica. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en Medicina y Ciencias Sociales para reducir y prevenir el sufrimiento, favorecer el bienestar de los afectados por una enfermedad que pone en peligro su vida, dar apoyo a sus familias durante ésta y en el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a humanizar la atención paliativa y oncológica y prevenir la muerte prematura.

### Comité editorial

Patricia Acinas, Wilson Astudillo A., Zemilson Bastos B., Fernando Carmona, Jhon Comba, Beatriz Corbi, Carmen de la Fuente, Rodrigo Fernández R., Ana Fuertes, Rubén Gálvez, Rosario García, Montserrat García P., Rosa García Orellan, Alazne González, Ana Gutiérrez, Adriana Higuera P. Carlos Martínez G., Mónica Lalanda, Carmen Mendinueta, Valentina Montero V., Jesús Muñoz de Ana, Soraya Parra, Magdalena Pérez, Daniel Ramos, Antonio Salinas-Martín, Milagros Salaberría, Begoña Sedano y Teresa Villa A.

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

**Diseño y maquetación:** 375estudio

**Portada:** Peinando la olas en Zarautz. Wilson Astudillo

**Impresión:** Zyma Gráficas

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

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



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

[www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)  
[paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com)  
[paliativossinfronteras15@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras15@gmail.com) (Secretaria)  
[voluntariadopsf16@gmail.com](mailto:voluntariadopsf16@gmail.com)  
[Paliativossfmelilla@gmail.com](mailto:Paliativossfmelilla@gmail.com)

## CONTENIDO

EDITORIAL.Un año de sufrimiento, de ciencia y de cooperación .....	4
La importancia de la cooperación internacional.....	5
El alivio del sufrimiento en las pandemias.....	6
Solidaridad en tiempos de COVID-19 en África .....	7
Paliativos y pandemia .....	8
Los cuidados paliativos en los desastres humanitarios.....	9
PADES de respuesta rápida: Pades Covid en Barcelona.....	10
Carta de disculpa y agradecimiento a los familiares de enfermos con COVID-19.....	11
La docencia en dolor y paliativos y la solidaridad, un deber moral .....	12
Solidaridad clínica y científica en la Rep. Dominicana en tiempos de la COVID-19.....	13
Solidaridad internacional para el desarrollo de los CP en el mundo. Guatemala.....	14
Necesidades de los profesionales sanitarios en la COVID-19.....	15
Fisioterapia hospitalaria en la COVID -19.....	16
Las «heridas morales» también duelen: los sanitarios en la pandemia.....	17
La solidaridad que empieza con una llamada.....	18
Globalización, dolor y cuidados al final de la vida.....	19
Programa « Cuidando de ti »: impacto colaborativo internacional .....	20
Los Cuidados Paliativos en clave de encuentro: una experiencia de investigación colaborativa.....	21
Informe del I Curso de Cuidados Paliativos en Bata. Guinea Ecuatorial-PSF.....	23
La Importancia de contextualizar los cuidados de salud .....	24
Eutanasia para todos, cuidados paliativos para algunos .....	25
La bioética clínica aplicada a los cuidados paliativos .....	26
La sedación paliativa .....	29
Espiritualidad y religión en cuidados paliativos.....	30
El duelo y la soledad.....	31
Valores en el voluntariado.....	32
¿Qué papel tiene la esperanza como motor de vida?.....	34
Los cuidados paliativos ante el sufrimiento relacionado con la COVID 19 .....	34
Migración y salud en Latinoamérica durante la pandemia COVID_19 .....	36
Reseña sobre la nueva Guía de Cuidados en África francófona.....	37
Los valores del cuidado. ....	38
Paliativos sem Fronteiras. Congreso de Enfermeras Portugal.....	39
Revisión de películas relacionadas con paliativos. El glorioso caos de la vida.....	40
El jardín secreto.....	41
Los primeros 15 años de la Revista Medicina y Cine: un reencuentro con el humanismo .....	42
Memorias de Paliativos sin Fronteras 2020.....	44
Informe del voluntariado paliativo de PSF en 2020.....	49
Cuidados paliativos sin Fronteras en Camerún .....	49
Las redes y Paliativos sin Fronteras .....	51
Nacimiento de la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor, SEMDOR. ....	52
EL 1ª Curso on line de Voluntariado paliativo.....	54

## EDITORIAL

### 2020, UN AÑO DE SUFRIMIENTO, DE CIENCIA Y DE COOPERACIÓN

DR. WILSON ASTUDILLO

2020 ha sido un año para no olvidar por la presencia de la pandemia de la Covid-19 que si bien ha causado en el mundo mucho sufrimiento, ha promovido también una potenciación de la ciencia y de la cooperación internacional ante la fragilidad de los sistemas sanitarios frente a las nuevas enfermedades virales para defendernos, porque todos somos una sola humanidad. La Covid-19 no ha conocido fronteras y ha provocado en España más de 3.000.000 de contagios, más de cien mil muertes y muchos afectados por las secuelas de esta enfermedad.

La pandemia de la Covid-19 ha abierto varios frentes, uno sanitario por el gran número de afectados por la contagiosidad del virus, los graves efectos de la tormenta de citoquinas que produce el SARS CoV- 2 que desencadena en el cuerpo una serie de cambios con una marcada hipoxemia y elevada mortalidad, la falta de medicinas apropiadas y la escasez de aparatos como respiradores para defendernos contra el mismo, con sobrecarga para las unidades de cuidados intensivos. Otro frente ha sido la gran presión a que se ha sometido a los sanitarios ante la necesidad de tomar decisiones frente al desastre, el confinamiento para evitar la propagación de la enfermedad y la soledad obligada de los enfermos graves que ha impedido a muchas familias acompañarles y despedirse de ellos, junto al gran impacto sobre el consumo y el trabajo, con descalabro económico en todos los países.

La búsqueda urgente de vacunas y medicamentos contra este virus ha motivado un gran esfuerzo de muchos científicos y de la industria para elaborar una vacuna en solo 10 meses, cuando lo habitual es que se haga en 10 años. A ello ha contribuido un intenso flujo de conocimientos científicos a todos los niveles para lograr que el 13 de enero de 2020, dos meses después de que surgiera en China el primer brote, ya estuviera disponible en la web de la OMS un protocolo de la PCR para detectar el virus, y que en mayo existiesen 270 estudios diagnósticos distintos. En pocos meses, científicos de todo el planeta secuenciaron más de 90.000 genomas de pacientes de todo el mundo que permitieron conocer mejor el patógeno y ver cómo y en qué circunstancias muta. En los últimos seis meses se han publicado 40.000 artículos científicos sobre el SARS CoV-2, cuando ante el primer SARS, se escribieron unos 1.000. La OMS puso en marcha el programa Solidaridad, por el que 400 hospitales de 35 países han compartido los datos sobre la eficacia de todos los diversos tratamientos que se han ido promoviendo. María Neira, una científica de la OMS ha dicho: “Hemos batido records en la colaboración entre expertos. Nunca había visto nada así: no puedo decirle ningún nombre de un científico al que hayamos llamado, aunque fuera para citarle unas horas después o a las tres de la madrugada, que nos dijera que no”. Para Ignacio López Goñi, destacado virólogo español: “La ciencia no tiene respuestas inmediatas ni certezas, sobre todo en temas de biología. Siempre, nunca... son términos que no puedes usar”, pero la buena noticia es que la ciencia está ahora mejor preparada para ayudar a los líderes políticos que lo desean a hacer su trabajo.

PSF participó muy activamente en este intercambio de información sobre los pacientes con necesidad de cuidados paliativos, tanto en español, como en inglés y en portugués, a través del whatsapp y correos electrónicos, con mención particular al trabajo del Dr. Zemilson Bastos, de Carmen de la Fuente, Antonio Salinas y Juan Fran Carías, con quienes creamos un apartado en nuestra web sobre la Covid-19. PSF ha traducido al portugués el libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes con ayuda de muchos profesionales brasileños y portugueses, ha publicado también varios artículos sobre la Covid 19, algunos de los cuales se reproducen en este número, y Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Antonio Salinas-Martín han trabajado el libro sobre Los valores del cuidado que se editará en 2021

La pandemia del sufrimiento ha recalcado la gran importancia de los cuidados paliativos en todos los sistemas sanitarios. La necesidad de aliviar el sufrimiento severo producido por la enfermedad, la toma de decisiones difíciles y el duelo complicado que ha traído la pandemia son exactamente los problemas que el cuidado paliativo procura satisfacer. El mundo será mejor cuando los Cuidados Paliativos estén disponibles para todos y cuando haya leyes que los protejan y los desarrollen (esta ley falta en España). En cuanto a la cooperación internacional para conseguir vacunas para los países de renta baja y media, la Comisión Europea ha organizado dos reuniones con donantes en las que se recaudaron 16.000 millones de euros, y ha contribuido a crear el mecanismo Covax, para garantizarles el acceso a la vacuna. Esta

crisis ha sido un golpe muy fuerte a la humanidad, pero no será el último, y esperamos que el contagio de la cooperación en todos los sentidos no cese y que la vacunación llegue a todo el mundo, por lo que es preciso que las vacunas anti covid tengan el menor precio posible.

El confinamiento, el aislamiento y las tres olas que la pandemia ha tenido hasta la fecha actual han impedido las uniones directas con personas pero han promovido el desarrollo de la comunicación on-line con lo que se han reducido las fronteras, se han creado nuevos puentes, consolidado grupos docentes y abierto nuevas expectativas de intercambios de ideas más enriquecedoras. Gracias a la ciencia ya no hay peste ni leproso por las calles de Europa, el SIDA es una enfermedad crónica y muchos cánceres se pueden curar. Para solucionar ésta y futuras pandemias, y hasta que a alguien se le ocurra un método mejor, el único camino que tenemos es escuchar, comprender, defender y financiar a los científicos y recordar que todos estamos en el mismo barco

## **LA IMPORTANCIA DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL**

### **CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN**

La pandemia por la COVID-19 en que estamos sumidos ha mostrado, entre otras cosas preocupantes como la vulnerabilidad de los sistemas sanitarios y de la economía mundial, que la globalización es una realidad también en materia de salud. Y esto en varios aspectos, más o menos conocidos por todos.

Para acabar con la pandemia es imprescindible actuar a nivel global, porque poco se resolvería si solo los países más desarrollados y ricos consiguen las vacunas y los tratamientos antivirales mientras los pobres quedan atrás, convertidos en reservorios del coronavirus y de nuevas cepas y mutaciones. No, para acabar con la pandemia y volver a la normalidad es imprescindible la cooperación internacional. No se trata solo de solidaridad moral o política, sino de interés común bien entendido: todos estamos directamente interesados en que los países vecinos, y en especial los más pobres que emiten más emigración, se libren cuanto antes de la pandemia y dejen de ser un foco potencial permanente de nuevas pandemias que acabarán afectando al mundo más rico y protegido.

Si alguna vez ha estado totalmente fuera de lugar el egoísmo nacionalista típico de los Estados ante esta clase de crisis es con esta pandemia. Anticipa retos similares que aparecerán en el futuro próximo, como nuevos coronavirus letales y los efectos de un cambio climático de consecuencias medioambientales (y sanitarias y económicas) difíciles de prever. La experiencia ha demostrado que la práctica habitual de cierre de fronteras, convertida en el eufemismo del "confinamiento", solamente sirve de modo temporal para frenar la propagación. El contagio masivo retorna en cuanto se moderan las limitaciones a los movimientos normales de la vida social, que por otra parte no puede suspenderse indefinidamente (hacerlo representa una clase de muerte más lenta, nada más). Por tanto, confinar y cerrar fronteras es solo una medida temporal que, además, somete a duras pruebas a la economía, especialmente la dependiente del turismo y los servicios asociados, como la hostelería y el ocio. Las consecuencias sociales de este impacto económico selectivo tampoco van a ser cosa menor.

La única solución racional a corto plazo es la vacunación masiva, y a continuación seguir trabajando en el desarrollo de nuevos fármacos apropiados para combatir la enfermedad con eficacia. Pero a medio plazo la solución global exige compartir vacunas y tratamientos con los países con sistemas industriales y sanitarios más débiles o precarios, y también las estrategias de prevención, seguimiento y terapia. Dada la compleja logística de las vacunas, esa cooperación debe incluir ayudar a los países más necesitados a crear y mantener las instalaciones adecuadas, y a formar el personal necesario para esa misión. De lo contrario, el riesgo de que la pandemia entre en una especie de ciclos de retracción y expansión -como pasaba con las antiguas y desastrosas epidemias cíclicas- no solo es muy alto, sino, sencillamente, intolerable para nuestras sociedades y economías.

El reto es parecido al que plantean las emigraciones masivas desde las regiones más pobres y superpobladas del mundo a los países desarrollados, solo que mucho más urgente y, por otra parte, más sencillo. Se trata de intervenir con medidas preventivas de ayudas rápidas al desarrollo para mitigar o eliminar las causas de los grandes desplazamientos demográficos, siempre ligadas a pobreza, corrupción e inestabilidad política y desastres medioambientales. Ese principio general vale para la pandemia. La parte positiva de esta trágica experiencia mundial consistirá, precisamente, en

servir de acicate para cerrar la brecha sanitaria mundial. Lo reclama el interés general, como ha demostrado que algunos de los países más golpeados sean los de renta más alta, desde Estados Unidos a los europeos, casi sin excepción. El cierre de esa brecha serviría también para objetivos mucho más ambiciosos a escala geopolítica, incluyendo reforzar la auténtica cooperación internacional en un mundo sometido a peligrosas tensiones entre potencias rivales. Nos va la vida en ello, literalmente.

## EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO EN LAS PANDEMIAS

**DR. WILSON ASTUDILLO**

La pandemia de COVID-19 ha traído mucho sufrimiento porque ha afectado de forma especial a la salud de millones de personas, por lo que su alivio se ha vuelto un tema esencial. Provoca dolor, incapacidad, dificultad para conseguir alivio de los síntomas, percepción de falta de futuro, soledad, además de los efectos de la enfermedad en las familias. Para Chapman y Gravin el sufrimiento humano es *“un estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por una amenaza a su integridad, por la impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitan afrontarla”*.

Varía con la magnitud de la enfermedad y la personalidad del que sufre y está presente en el final de la vida entre un 8 y 36 %, aunque hay estudios que lo citan hasta en un 60 % en grado moderado-intenso. En la COVID-19, un 20 % de los casos son severos y la mortalidad está teóricamente entre 1 y 4 %. El dolor físico se transforma en sufrimiento cuando es persistente y el paciente lo considera como un signo precursor de un daño importante que pone en peligro su existencia. Es más amplio que la depresión y contiene varios aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

El sufrimiento no tiene sentido por sí mismo porque es un ataque frontal al sentido humano de la existencia. Nos retira de las preocupaciones que merecen la pena, porque el que sufre no puede centrarse en crear, en convivir con otros, en adquirir conocimientos, en experimentar con intensidad el mundo. Lo que sí tiene sentido, y mucho, son las formas de protegernos del sufrimiento y las tentativas para erradicarlo. Por ello su alivio es una de las obligaciones de la profesión sanitaria y más en estas circunstancias en las que está la vida en peligro. Durante la fase final el médico tiene breves pero muy significativas formas de ayudar a los pacientes para aliviar el sufrimiento psicológico, social y espiritual, a través de un contacto respetuoso, una escrupulosa atención a los cuidados físicos y a los síntomas molestos, escuchando cuáles son sus valores y voluntad, más aún si tienen dificultades para comunicarse, procurando que no les falte compañía hasta su muerte.

El sufrimiento no surge solo ante los síntomas dolorosos, sino también ante sus significados, por lo que los cuidadores deben procurar detectar lo que el paciente perciba como una amenaza para buscar cómo atenuarla, para que, en la medida de lo posible, adquiera control sobre su situación, aumente la percepción de sus recursos, permitiendo que esté cerca un ser querido para ayudarle a resolver sus dificultades.

Hay que mostrarse en todo tiempo sensibles a la dimensión temporal subjetiva de los enfermos, en particular del que es o se muestra más vulnerable, del que teme lo peor, a través de: a) control del dolor, náuseas, disnea y otros síntomas molestos, con uso de la sedación, si es preciso; b) tratar de aliviar los problemas psicosociales: soledad; c) comunicación efectiva, honesta que respete su dignidad; d) ofrecer una presencia empática y una atmósfera cordial, y e) fomentar su esperanza de estar bien cuidado y de que estará siempre acompañado. La profundidad del tiempo que le dediquemos será más determinante que su duración.

Cuando se diagnostica una enfermedad grave, dice I. Heath, “la lucha contra ella se convierte en el centro de atención del médico, pero cuando ya no hay esperanzas de una mejora y la muerte es inevitable, es esencial que ese centro de atención se desplace una vez más y regrese al individuo que sufre y que esté junto a un ser querido”. Los pacientes tienen también una necesidad de continuidad, de prolongarse en el tiempo, de entregar con su vida un mensaje, una palabra o el fruto de sus esfuerzos, por lo que se procurará ayudarles. Para afrontar la muerte de una manera apacible y serena, muchas veces es necesario recibir el perdón de otros, perdonar, perdonarse a sí mismo o estar en armonía con lo trascendental. En estas circunstancias, su mayor anhelo es recibir un impulso positivo de parte de alguien en el que confía, y, si es posible, una guía. Estas intervenciones a menudo pueden tomar menos tiempo de lo que piensan algunos

médicos y son muy estimulantes para la práctica diaria.

Todos participamos del gran problema social que ha provocado la COVID-19 y debemos reconocerlo, empezando por los profesionales que con su vocación y entrega cuidan a los enfermos. Debemos hacer también un homenaje diario de recuerdo y tener un gesto de silencio y de agradecimiento a los miles de muertos por la pandemia. Su pérdida requiere tenerlos presentes y hacer un esfuerzo colectivo de ayuda mutua para sobrellevar la situación, sin olvidar que hemos tenido la suerte de vivir. Las epidemias son males sociales que requieren a veces que nos separemos unos de otros, pero sin perder el vínculo porque sin apoyo humano no podemos vivir. La humanidad confía siempre en la solidaridad, donde cada uno, según J. Antonio Marina, *"haga un uso racional de la inteligencia, en la búsqueda de verdades que salgan de los límites de la privacidad y que puedan considerarse universales"*. La solidaridad debe materializarse en formas de cooperación entre países ricos y pobres para fortalecer sus débiles sistemas sanitarios. Solo así saldremos reforzados de esta tragedia.

## **SOLIDARIDAD EN TIEMPOS DE COVID EN ÁFRICA**

**DRA. ANA GUTIÉRREZ MARTINEZ, REPRESENTANTE DE PSF EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO**

La gran pandemia de Covid que nos ha puesto a prueba a nivel mundial y continúa sacudiéndonos cada día, nos ha hecho reflexionar y cambiar nuestra práctica clínica. De manera sorprendente, el continente africano no ha sido el más afectado por la pandemia, aunque Camerún donde me tocó vivirlo por primera vez, fue el segundo país de África subsahariana más afectado en la primera ola de Covid-19, si bien en nada parecido a lo vivido en Occidente.

El primer caso de Covid-19 detectado fue el 17 de marzo de 2020 y desde el día siguiente nuestro centro de salud de Bikop empezó a aplicar medidas de protección personal para todos los trabajadores (uso de guantes, máscaras, lavado de manos, gel hidro-alcohólico). Nuestro centro tuvo el primer caso el 19 de mayo. Entre esa fecha y el 30 de julio, tratamos a 94 contagiados, 38 de ellos con neumonías importantes, registrando solo un caso de muerte de un enfermo con mucho compromiso pulmonar que no quiso ser hospitalizado.

Personalmente pude vivir en primera persona la solidaridad local e internacional en medio de la selva camerunesa, donde está situado nuestro hospital. La solidaridad de todo el personal de nuestro centro fue total, con una gran aceptación de las pruebas de diagnóstico de Covid-19 y de que tratáramos a los pacientes en nuestro centro, que fue el primer hospital privado de Camerún en hacerlo. Se atendía a los enfermos de forma pluridisciplinar entre un médico, una psicóloga y una enfermera. Así conseguimos hacer un seguimiento global de los mismos pues en principio había mucho rechazo y miedo a aceptarlos, lo que hacía que los enfermos, en algunos casos, fueran rechazados en su pueblo si decían tener Covid, llegando incluso en algún caso a echarlos de su propia casa por miedo a infectar a todo el poblado.

Pudimos también poner en marcha una nueva manera de hacer el seguimiento a través del teléfono a los pacientes Covid no complicados en medio de la selva, porque el hospital no contaba con muchas camas disponibles, por lo que todos los enfermos estables seguían su tratamiento en casa, con llamadas diarias para saber la evolución de sus síntomas y la reacción del entorno. Este seguimiento fue realizado por el mismo médico, el psicólogo o algunas de las enfermeras. En algún momento de la jornada nos reuníamos el equipo para comentar los casos y la evolución de los pacientes. La Iglesia local y el Arzobispo de Yaundé estuvieron también muy cercanos y nos llamaron en distintas ocasiones para preguntar cómo estábamos y si necesitábamos algo, alentando desde el principio al seguimiento de estos enfermos.

Fue también muy importante la solidaridad internacional con nuestro centro. La primera ayuda nos vino de la Fundación Recover que desde el principio de la pandemia nos ofreció distintos materiales importantes, como los test de diagnóstico de Covid-19, guantes, mascarillas, delantales, termómetros flash, concentrador de oxígeno, etc. Cuando no teníamos todavía mucha conciencia de su importancia se nos facilitó hacer un diagnóstico precoz de estos enfermos y la forma de proporcionar una protección óptima del personal en fases tempranas para que la atención a enfermos positivos no tuviera un impacto importante en el presupuesto ordinario del hospital. Varias personas anónimas también nos hicieron importantes donativos que hicieron posible seguir comprando test de diagnóstico y material de protección para nuestro centro.

En tiempos de crisis, es precioso observar cómo siempre hay gente que sale de sí misma, que piensa en los que pueden estar peor y que es capaz de compartir lo que tiene ( a veces no teniendo mucho). Gracias a la colaboración de todo el personal, la atención a enfermos Covid no mermó ni tuvo ningún impacto en el seguimiento del resto de enfermos que venían al hospital, de tal manera que el resto de servicios y prestaciones ha seguido funcionando normalmente hasta el día de hoy. El único impacto importante sobre las campañas de salud ha sido la merma de voluntarios internacionales, sobre todo procedentes de Europa, que no fueron autorizados a partir de marzo de 2020. La atención a enfermos crónicos y paliativos, tanto en consulta externa como en hospitalización ha continuado normalmente, con gran satisfacción de nuestros pacientes y familiares. Aprovecho la ocasión para agradecer a todo el personal del centro y a toda mi comunidad religiosa, toda su ayuda y entrega, y a los donantes exteriores su solidaridad y la capacidad para seguir pensando más allá de las propias fronteras en estos momentos de crisis e incertidumbre.

## **PALIATIVOS Y PANDEMIA**

**DIEGO SANTAMARÍA AMAT Y BEATRIZ CORBÍ PINO. PSF MELILLA.**

Desde hace cuatro años, nuestro grupo de sanitarios del hospital de Melilla ofrecemos cuidados paliativos en la provincia de Nador, al norte de Marruecos, como una acción de cooperación de Paliativos sin Fronteras, cruzando para ello, dos o tres veces por semana, la frontera para visitar a pacientes sin recursos en fase terminal. Hemos encontrado con frecuencia muchas dificultades para hacerlo, bien de tipo político, de gestión, fronterizas, etc., a pesar de las cuales no hemos dejado de ejercer esta labor, muy arriesgada en ocasiones. Salíamos directamente de nuestros hogares o de los trabajos para cruzar una frontera, como es común para los que vivimos en Melilla, pero que en realidad es una línea que separa a dos mundos totalmente distintos: uno el occidental, moderno, con recursos y calidad de vida; el otro sin recursos, abandonado, y donde si no tienes dinero no se te atiende sanitariamente ni por un rasguño.

Lo que menos esperábamos sucedió, porque desde marzo de 2020 por causa de la pandemia se cerró la frontera hispano-marroquí, por lo que no hemos podido continuar con nuestro trabajo, dejando atrapados al otro lado desde entonces a todos nuestros pacientes sin recursos que atendía nuestro equipo. Ha pasado ya un año. Habrá vuelto el dolor, el abandono y las cero soluciones. Intentamos varias cosas, como conseguir salvoconductos para que nos dejaran cruzar por ser sanitarios, o usar los correos transfronterizos, mandar dinero (a pesar de que no se pueden comprar los medicamentos paliativos porque muchos no existen en el otro lado) y hasta a uno de nuestro equipo se le ocurrió mandar medicamentos por medio de drones. Todo intento ha fracasado para hacerles llegar alguna ayuda a aquellos pacientes que estábamos cuidando hasta esos momentos para que vivieran su tiempo final lo más dignamente posible.

El año 2020 ha sido duro para la humanidad, pero también para nosotros porque hemos sentido mucho no poder hacer nada por aquellos enfermos que iban en aumento y que se quedaron sin nuestro apoyo. Vemos que se puede cruzar fronteras para jugar partidos de fútbol, mentir para irse de fiesta a otro lugar y volver infectado a tu hogar, viajar 30 políticos para reuniones cuando con solo 2 bastarían... pero no podemos cruzar un grupo de sanitarios al otro lado para paliar el dolor. Por este motivo nuestro equipo de voluntarios llevamos ya un año sintiéndonos frustrados mirando hacia la frontera sin poder atravesarla. Al principio teníamos llamadas telefónicas desde Nador para pedir ayuda, pero poco a poco éstas pasaron a ser anuncios de fallecimientos, hasta ahora que ya no las recibimos, posiblemente porque ya no queda con vida ninguno de los pacientes que antes tratábamos.

La pandemia ha ido sacando lo mejor y lo peor del ser humano, como en cualquier guerra o situación de emergencia donde siempre se ven actitudes constructivas y otras destructivas. Los que nos hemos dedicado a la cooperación sanitaria seguimos viendo que lo destructivo se sigue imponiendo y que, mientras algunos queremos cuidar, otros prefieren no mirar y continuar con el bloqueo. Los cuidados paliativos son un derecho de todo ser humano, algo a lo que cualquiera debería poder aspirar sin condiciones, sin "peros", mas ahora no podemos hacer la vida que hacíamos por culpa de un virus. La responsabilidad es también de los que dirigen porque es posible prestar ayuda con la protección adecuada. ¿Cómo nos sentiríamos si nos dijeran que no podríamos recibir atención sanitaria por un cierre de frontera? ¿Qué diríamos si nos pusieran una valla alrededor de nuestra ciudad y no llegara la ayuda sanitaria? o ¿cómo nos sentiríamos si nos dijeran que no vamos a poder salir o no pueden volver nuestras familias hasta que una persona determinada lo decida?.



Los cuidados paliativos surgieron de la iniciativa de unos valientes en la cooperación y la ayuda ante el sufrimiento. El futuro de la humanidad pasa por la educación, el desarrollo y la sanidad. Si nos quitan esa posibilidad de compartirla nos quitan a todos la dignidad. Ahora más que nunca nos damos cuenta de que las fronteras deben desaparecer para poder combatir la pandemia de la insolidaridad, porque el virus no ha respetado fronteras. Los que desean combatir el dolor y el sufrimiento de los que sufren una enfermedad terminal no deben tener fronteras para su acción.

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS DESASTRES HUMANITARIOS

**DR. WILSON ASTUDILLO ALARCÓN**

Las emergencias por grandes desastres y pandemias, como la COVID-19, son crisis humanitarias a nivel global que pueden producir una severa alteración de los sistemas sanitarios y de la sociedad, con pérdida masiva de vidas humanas y un marcado daño a las economías nacionales y particulares. En esta situación las necesidades de atención sanitaria inmediata son superiores a los recursos disponibles, por lo que si bien el primer foco de atención es salvar las vidas por razones éticas y médicas, también son imperativos la prevención y el alivio del sufrimiento social y espiritual de los afectados.

En brotes de enfermedades como la COVID-19, muy contagiosas y con alta mortalidad, con intervenciones terapéuticas limitadas para mantener la vida y la necesidad de medios técnicos como los respiradores, se requiere hacer una valoración y un juicio adecuados usando los principios éticos de justicia y beneficencia sobre su severidad y su pronóstico, para delimitar el esfuerzo terapéutico cuando no se pueda cambiar la situación de los pacientes, y dirigir las metas de asistencia a proporcionarles cuidados paliativos (CP) y aliviar el sufrimiento grave, la disnea y el dolor con opioides, como una importante opción más de servicio, permitiendo que estén acompañados de sus seres queridos con protección adecuada y puedan despedirse. Deben rechazarse "las órdenes universales de no resucitar" incluso en edades muy avanzadas y decidir en relación con la voluntad de los pacientes.

La elevada mortalidad de esta pandemia nos ha recordado que es esencial que todos los estudiantes de Medicina, Enfermería y Psicología y los equipos sanitarios que intervengan en los desastres tengan al menos una formación paliativa básica para saber dar las malas noticias, controlar bien los síntomas, evaluar y tratar el sufrimiento psicosocial y acompañar a los pacientes en peligro de muerte para que puedan morir en paz. Los sanitarios necesitan también apoyo y protección especial para mitigar el impacto de su continua exposición al sufrimiento, porque es muy estresante cuidar a muchos pacientes que sufren y mueren en corto tiempo.

En 2018 la Comisión Lancet pidió a todos los países que ante las crisis humanitarias se aseguren de contar con una reserva adecuada de opioides y de medicamentos paliativos esenciales. La Oficina Internacional de Control de Narcóticos (INCB) ha pedido a los gobiernos que en esta pandemia hagan un acopio de medicinas controladas, que incluyan a los opioides, recordándoles que en estas circunstancias es posible utilizar procedimientos más simplificados para solicitarlas y hacerlo entre varios gobiernos para evitar la escalada de precios. El alivio del sufrimiento y de la insuficiencia respiratoria asociados a la COVID-19 requiere opioides, especialmente la morfina en forma oral de liberación inmediata. De las 298,5 toneladas métricas (TM) de equivalentes opioides que se usaron entre 2010 y 2013 en el mundo, 287,3 TM lo fueron en países ricos. Solo 0,1 TM -100 kg- (0,03 % del total) se usaron en países pobres. La mitad de la población mundial tiene acceso solo a un 1% de todos los opioides que se emplean.

Ante las crisis humanitarias es esencial fijarse etapas y actuaciones e insistir en la prevención, cuarentena y el distanciamiento físico, así como proporcionar un entrenamiento paliativo básico en el uso racional de medicamentos opioides a todos los cuidadores y profesionales hospitalarios, lo que puede hacerse on-line. Los gobiernos deben ser transparentes y rápidos para informar del riesgo que tiene la humanidad de padecer una pandemia cada tres o cuatro años. Se ha invertido muy poco en estudiarlas y, a pesar del Ébola reciente, no nos hemos preparado para la de la COVID-19. La OMS debe monitorizar mejor las epidemias desde que aparece un posible brote. Nos hace falta un sistema de gestión centralizado de las crisis, junto a una gobernanza mundial sanitaria y un sistema defensivo permanente y bien entrenado de epidemiólogos y sanitarios que puedan desplazarse pronto al lugar afectado para estudiar diagnósticos, tratamientos y el desarrollo de vacunas. Es preciso crear un cuerpo sanitario de urgencias, preservar los equipos y ma-

teriales que nos podrían auxiliar en una futura ocasión y ayudar a fortalecer los sistemas de salud y de autoprotección de los países pobres, que son los que más sufrirán sus efectos. Todos somos vulnerables y más los que menos tienen. Por ahora solo cubren el 12 % de las necesidades mundiales. Existen ahora 25.000 servicios en el mundo que pueden cuidar de 7 millones de pacientes. Por ello hay que hacer una llamada para que se incorporen los Cuidados Paliativos en la sanidad global. Si así se hace, la pandemia de COVID-19, habrá servido para que la Medicina pueda aliviar mejor el sufrimiento en la vida y ante la muerte.

## PADES DE RESPUESTA RÁPIDA: PADES COVID EN BARCELONA

### EMMA COSTAS MUÑOZ E ÍNGRID BULLICH-MARÍN

El 11 de marzo de 2020 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la pandemia por SARS-CoV-2. Desde los primeros casos declarados en la ciudad de Wuhan (China) el virus ha causado un incremento de las necesidades sanitarias, especialmente en aquellos colectivos considerados vulnerables. La infección por SARS-CoV2 puede cursar asintomática (especialmente en adultos jóvenes sin enfermedades de base) o desarrollar un amplio espectro de enfermedad (COVID-19) que comprende desde casos leves a casos graves donde predomina la insuficiencia respiratoria y que puede acabar con el fallecimiento del paciente.

El impacto de la COVID-19 en la ciudad de Barcelona supuso una movilización sin precedentes de recursos sanitarios y extra-sanitarios para hacer frente al brusco incremento de necesidades. Se calcula que en las semanas comprendidas entre los días 22 de marzo y 13 de abril de 2020 fallecieron en Barcelona una media de 140 pacientes al día por COVID-19, siendo el 6% de los fallecimientos en el domicilio. En ese momento los protocolos asistenciales que se publicaban ponían en valor los valores del trabajo en equipo, la importancia del buen manejo y control de síntomas, la toma de decisiones compartidas, el abordaje de dilemas éticos, todos ellos valores esenciales del modelo de atención paliativa.



Por todos estos motivos y conscientes de la dificultad de accesibilidad a los hospitales de los pacientes y de la necesidad asistencial de que las personas en domicilio con necesidades paliativas pudieran acceder a equipos específicos en cuidados paliativos, la Fundación Mutuam Conviure, creó el PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo) -COVID como recurso de respuesta rápida para la atención de pacientes afectados de COVID-19 o con sintomatología compatible procedentes desde cualquier servicio sanitario del Sistema Sanitario Catalán Público (SISCAT). Este nuevo dispositivo estuvo operativo desde el uno de abril hasta el 31 de mayo de 2020 de lunes a domingo (de 8h a 20h). El PADES-COVID atendió a aquellos pacientes con necesidades paliativas derivadas de la infección por SARS-CoV-2 y que no eran atendidos previamente por un PADES. El equipo estuvo compuesto por profesionales

de medicina, enfermería, trabajo social y psicología, con competencias avanzadas en cuidados paliativos. Las visitas fueron conjuntas, hecho que permitió planificar y organizar la atención multidimensional en base a la valoración de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de la persona y su familia, incorporando los aspectos bioéticos en la toma de decisiones. La experiencia de este equipo es un ejemplo de rápida transformación de un dispositivo sanitario convencional a las nuevas necesidades de los pacientes.

Durante estos dos meses, el PADES-COVID atendió a 180 pacientes (55,6% mujeres), con una media de edad de 78,8 años. El 41,6% eran pacientes crónicos complejos (PCC) o pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA). Cada paciente recibió una media de 3 (DE 2,65) intervenciones. El 17% de los pacientes fallecieron en momento de la



primera visita, durante la intervención del equipo. El seguimiento del 76,7% de los pacientes fue realizado por el equipo PADES de referencia.

El PADES-COVID atendió en la primera oleada de la pandemia a un número reducido de personas con necesidades paliativas en domicilio y residencias, en comparación con las previstas inicialmente y con todas las que fallecieron en la ciudad de Barcelona. Aún así, la valoración del recurso por parte del resto de dispositivos del SISCAT del territorio fue muy satisfactoria, así como para los pacientes y sus familiares y los profesionales del equipo.

El PADES-COVID, basado en el modelo asistencial y la metodología de trabajo llevada a cabo por los equipos PADES con una experiencia de 30 años, ha demostrado ser una buena propuesta para dar respuesta a las necesidades paliativas emergentes de la COVID-19. Por este motivo, actualmente se ha valorado la necesidad de reactivarlo ante la tercera oleada de la pandemia.

Foto 1: La fuerza de un equipo multidisciplinar. Foto 2: Los equipos de protección individual en los domicilios  
Foto 3: Una visita domiciliaria

**Autor de correspondencia.** Emma Costas Muñoz. Directora PADES COVID.

C/ Ausiàs Marc 39, 08010 Barcelona Grup Mutuam. Ausiàs Marc 39. (08010) Barcelona. España emma.costas@mutuam.com 93 245 00 25/ 689 232 893.

## CARTA DE DISCULPA Y AGRADECIMIENTO A LOS FAMILIARES DE ENFERMOS CON COVID

**DR. RAFAEL LEÓN (MÉDICO DE LA UCI DEL REINA SOFÍA) CÓRDOBA.**

Queridos 68 familiares:

A muchos de vosotros no he podido mirarles a los ojos, ver sus expresiones, sus emociones, sentir su cercanía e incluso oír su voz de forma directa. La incertidumbre, el desconocimiento y el miedo a una propagación del virus nos hizo modificar nuestra forma de relacionarnos con ustedes. El carácter mediterráneo de la ciudad en la que he nacido y ejercido mi profesión, ha impregnado mi forma de ser y de relacionarme, siempre teniendo como pilar básico el trato cercano y como no, mirar a los ojos.

El mirar a los ojos, siempre me ha permitido establecer un vínculo con los pacientes y sus familiares, mostrando mi más profunda sinceridad y tal vez desarrollando lo que conocemos como empatía. Previo a esta pandemia, la mirada y el lenguaje no verbal ha sido mi forma de comunicarme con ustedes, sin embargo, todo esto cambió hace un año. Tuve que adaptarme rápidamente al teléfono como medio de comunicación con ustedes y créanme no fue nada fácil. Esa capacidad de empatizar con ustedes desapareció de la noche a la mañana, sin previo aviso, y quedé sumido en una oscuridad, traducida en sensación de pérdida de humanidad. Una parte de aquello por lo que me dedico al ejercicio de la medicina se esfumó. No podía comunicarme con la familia de los pacientes, no podía expresarles mis incertidumbres, mis miedos, mi alegría o mi tristeza al igual que no era capaz de percibir las inquietudes de aquella voz que tenía al otro lado del teléfono. Sin embargo, ustedes me enseñaron algo. Algo que aprendí rápidamente y que me hizo ser fuerte, se llama confianza. Llamada tras llamada, conversación tras conversación comencé a percibir algo que para mí era increíble, depositaban la vida de un familiar en nuestras manos, un ser querido y lo entregaban con fé ciega a nosotros. Cuando hablaba con ustedes, siempre he percibido esa confianza, porque muchos de ustedes me decían. En sus manos está, lo que usted haga será lo mejor, dígame que lo queremos mucho." Con estas frases he percibido amor.



Amor que día tras día he intentado transmitir a sus familiares, siempre enfundado en un equipo de protección individual que puede parecer que transmite frialdad y lejanía. Pero detrás de las gafas de protección ocular, siempre ha estado mi mirada observándolos en silencio día y noche; hablándoles en mi mente como si fueran capaces de escucharme. He tenido que tocarles muchas veces, a través de la frialdad de unos guantes, para explorarlos, intubarlos, pronarlos... pero créanme que en mi interior y a través de esos guantes les he transmitido vuestro amor, no sé si lo han percibido, pero mi intención ha sido siempre comunicarme con ellos pese a que estaban dormidos e inmersos en un profundo sueño, donde sin sábelo estaban librando una gran batalla. Pero en esa batalla, les quiero transmitir que no les hemos dejado solos, que hemos luchado a su lado hasta el último momento, Por no haber podido ganar la batalla junto a su familiar, por no haber podido mirarles a los ojos, por hablar con teléfono con ustedes y por las equivocaciones que puedo haber cometido les pido disculpas. Pero también les doy las gracias por entregarme a su ser querido, su confianza y amor que he dado a su familiar.

## **LA DOCENCIA EN DOLOR Y PALIATIVOS: LA SOLIDARIDAD, UN DEBER MORAL**

### **WILSON ASTUDILLO A. Y CARMEN MENDINUETA A.**

Los cuidados paliativos pueden ser un instrumento muy importante en la cooperación internacional, no solo porque son un movimiento que lucha contra el sufrimiento asociado a la enfermedad grave, sino también porque representan una renovación del espíritu humanístico de la Medicina que abarca diferentes campos, con una nueva relación del cuidado médico-paciente y la unidad paciente y familia. "Cuidar es una actitud adecuada ante la vulnerabilidad de lo valioso. Es un plus gratuito que va más allá de la justicia y que crea lazos profundos en el corazón humano", dice J. A. Marina.

En cooperación internacional, los cuidados paliativos pueden promover cambios a nivel personal, social, médico, interinstitucional entre profesionales del propio país y las de otros países, porque el sufrimiento relacionado con una enfermedad grave trata de un problema común a toda la humanidad y de cómo enfrentarse al mismo desde la prevención, tratamiento y un apoyo médico social que comprometa a las familias, profesionales y políticos.

Los cuidados paliativos pueden influir sobre el sufrimiento grave actuando a diversos niveles: a) en la educación de los profesionales sanitarios desde su propio currículum formativo ; b) en la sociedad en general, a través de programas formativos a los cuidadores y voluntarios para atender mejor a los enfermos en sus casas, centrados en sus valores e ideales como personas, y c) fomentando la solidaridad social, a través de facilitar un mejor acceso a los recursos psicosociales que existen para las familias con enfermos en estas circunstancias.

La educación puede ser un instrumento muy eficaz de cambio para los profesionales, en particular de los países donde no existen o están poco desarrollados los cuidados paliativos y el alivio del dolor, tanto para ayudarles a manejar mejor la comunicación, el diagnóstico, la revelación de las malas noticias y el tratamiento del dolor, como también para contribuir al intercambio, a la solidaridad entre instituciones docentes hospitalarias para compartir técnicas, procedimientos y protocolos y crear trabajo conjunto en el futuro, generar equipos y fomentarlos, como ha sucedido en el caso de la Covid-19, donde se ha producido un gran intercambio de conocimientos solidario entre todos los científicos del mundo para tratar de conseguir entre todos la vacuna o medicamentos eficaces contra la pandemia o para reducir los efectos de la tormenta de citokinas que se produce en dicha enfermedad. Compartir no solo hace mejor a quien lo recibe, sino también a quien lo da. Ejemplos de esto hay muchos. La formación compartida de profesionales y el ejemplo puede acelerar la ruptura de mitos, malos hábitos y el aislamiento, lo que puede alcanzarse a través de cooperantes y la creación de una red internacional de hospitales docentes solidarios.

Para que esto sea posible es necesario evaluar dónde estamos y cómo estamos para, de acuerdo a ello, poner los medios que nos faciliten el cambio, dar la voz a los pacientes y fomentar un cuidado médico que tenga en cuenta a la persona, sus valores y su dignidad. Es así como la búsqueda del sufrimiento humano que abarca muchos aspectos, ha conseguido que los cuidados paliativos vayan poco a poco incluyéndose como parte del tratamiento del cáncer desde sus fases iniciales y en el control de múltiples enfermedades crónicas y degenerativas o minusvalías, para dotar de algún bienestar a esos pacientes, o en los equipos de auxilio a los supervivientes ante los grandes desastres naturales. Un elemento clave para lograr su pleno desarrollo en España es que exista una ley de Cuidados Paliativos que favorezca su

conocimiento y crecimiento porque con ella puede cambiar significativamente la calidad de vida de muchos enfermos y de sus familias.

El sufrimiento en vez de alejarnos de la humanidad nos debe unir más a ella. Así, la necesidad de aliviar el producido por el cáncer a través de los paliativos, que se inició en la década de los 60, nos debe motivar a trabajar en la prevención del mismo, en especial de niños y de aquellos tipos de cáncer susceptibles de curación en adultos, porque la mejor paliación es su prevención y tratamiento precoz. Con esta actitud lograremos reducir la mortalidad prematura que el cáncer produce, en particular en los países pobres, que afecta la mayoría de las veces a los trabajadores en la plenitud de sus vidas, muchos de los cuales fallecen por falta del tratamiento adecuado cuando tienen las posibilidades de curarse. Por ello, toda acción para aliviar el dolor, para educar en el empleo adecuado de los opioides y en el uso de las técnicas útiles de control y de los cuidados paliativos repercute en otros niveles y mejora la Medicina en general. Dice el Prof. Ruy Pérez Tamayo, *“que el médico que no enseña, que no explica una y otra vez, tantas como sea necesario, lo que ha aprendido estudiando y atendiendo a sus enfermos, comete una grave falta de ética médica, es un médico inmoral”*. Todos tenemos la obligación moral de contribuir al universo de la formación que nos sirve a todos los miembros de la profesión para mejorar los cuidados y ofrecer el mejor servicio posible al paciente.

Pérez Tamayo, R. Humanismo y Medicina. Rev. De la Facultad de Medicina de México. 2020, Vol. 53, Nº 6, 38-43, Nov-diciembre

## **SOLIDARIDAD CLÍNICA Y CIENTÍFICA EN LA REPUBLICA DOMINICANA EN TIEMPOS DE COVID- 19**

**DRA. WENDY C. GÓMEZ GARCÍA. ONCO-HEMATÓLOGA PEDIATRA & PALIATIVISTA HIRRC  
REPRESENTANTE DE PSF EN LA REPÚBLICA DOMINICANA**

El cáncer es la segunda causa de muerte en niños por encima del 1 año de vida en la Rep. Dominicana. La incidencia anual para todos los tumores malignos es de 140 nuevos casos por millón en niños menores de 15 años. Para ensombrecer aún más el panorama, la bibliografía internacional reporta que aproximadamente 47% de los niños con neoplasias nunca llegará a diagnosticarse por diversos obstáculos clínicos y socio-económicos, por barreras en el sistema de salud. El enfoque terapéutico multidisciplinar incluye la mejora en la calidad de vida, manejo de síntomas estresantes y tratamiento del dolor.

En Santo Domingo cuando la pandemia de la Covid-19 confinó al mundo, el equipo multidisciplinar de la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral-que atiende a la mayor población de niños con cáncer en el país (37%)- diseñó un plan de contingencia para continuar brindando el servicio en medio de la crisis sanitaria, gracias al soporte logístico y financiero de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil (FACCI, miembro de la Alianza Global del St. Jude Children`s Research Hospital de los Estados Unidos desde 2004).

La labor de tratar a los pacientes oncológicos recayó sobre médicos de diferentes especialidades, entre ellos oncólogos y hematólogos, así como enfermeras, y gracias a la solidaridad de familias y donantes, junto al trabajo de FACCI, fue posible que los niños continuaran teniendo acceso a medicamentos, alimentos, sangre, kits de higiene y transporte seguro, así como el apoyo psicológico que tanto necesitan estas familias en estos momentos. Para ello se crearon 2 líneas telefónicas de soporte social y soporte psico-emocional con el objetivo de brindar ayuda a las familias ante dudas, preguntas, solicitudes, trámites, consultas, etc. De igual manera se dio continuidad a las labores de telemedicina, realizada cotidiana y sistemáticamente en nuestra unidad desde 2004 ,de tal forma que los pacientes se vieron beneficiados de la atención del equipo local, así como de la opinión de expertos centroamericanos, de Europa y del St. Jude Children`s, principal hospital de onco-pediatría del mundo.

Gracias al plan de emergencia, que entró en acción en marzo hasta el 30 de noviembre de 2020, 302 niños fueron ingresados oportunamente en el centro de referencia nacional para recibir sus ciclos intensos de quimioterapia, y otros 1010 pacientes ambulatorios la recibieron en el Hospital de Día. Se realizaron 1846 consultas entre nuevos casos, Clínica de linfomas, Consulta de Tumores Sólidos y Cuidados Paliativos.

La continuidad laboral del servicio de Hemato-Oncología, permitió que, en el referido periodo crítico, se diagnosticaran más de 70 nuevos casos de pacientes oncológicos, que están recibiendo tratamiento desde el día de su diagnóstico. Es importante resaltar que se pudo brindar atención continuada gracias a la inmediata respuesta y al aporte de la Fundación FACCI en equipos de protección personal y de higiene, exclusivos para las áreas de consulta, internamiento, hospital de día y área de procedimientos el equipo clínico-administrativo.

Pese a la emergencia sanitaria que vive el país, la atención integral de los menores de edad no decayó; por el contrario, la sinergia desarrollada entre el equipo clínico del hospital RRC y FACCI ayudó a que cientos de niños tuvieran a tiempo los alimentos necesarios para mantener estable su condición de salud. Es importante comentar que también FACCI colaboró en conjunto con la Dirección del centro enviando donaciones puntuales para gel hidroalcohólico, guantes, mascarillas, alimentos, etc. El equipo integral conllevó la entrega a la ya vulnerable población oncológica de cientos de kits de protección con mascarillas, guantes, jabón antibacteriano y gel hidroalcohólico. A las familias que así lo requirieron por su condición social o lejanía de residencia, se les suministró un transporte para su traslado al hospital, con el propósito de que no perdieran ninguna de sus citas de seguimiento o tratamiento, con la indicación de que tuvieran la precaución adecuada para evitar que los niños entraran en contacto con posibles asintomáticos en el transporte público o irregular. Esta labor holístico-paliativa con los pacientes oncológicos menores de edad es una obra de amor que busca dar calidad a los afectados y a sus familiares, a través de un trato humanizado, ético y oportuno.

Durante todo este periodo, la Dra. Wendy Gómez, coordinadora del Programa de Cuidados Paliativos de la Unidad de Oncología, tuvo una presencia colaborativa presencial en varias actividades académico-científicas nacionales e internacionales junto a la Sociedad Dominicana de Pediatría (dirigido por el Dr. Marcos Díaz), el Programa PALPED de Cuidando de Ti, Colombia (dirigido por la Dra. Ximena Garcia), Inter-Oncology, la Asociación Colombiana de Hemato-Oncología Pediátrica, ACHOP (dirigido por la Dra. Diana Valencia), en la Jornada del Hospital Edgardo Rebagliatti Martins (dirigido por la Dra. Mónica Oscanoa), Paliativos Sin Fronteras con participación de nuestra anestesióloga pediatra Dr. Mildred Rondón, becaria de PSF (coordinado por el Dr. Wilson Astudillo), el Instituto Tecnológico de Santo Domingo (liderados por EMIG y AMSA), el Instituto Nacional del Cáncer INCART, la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, E-Cancer; entre otros. En todas y cada una de las participaciones logramos transmitir mensajes en relación a la oncología pediátrica, cuidados paliativos y manejo de síntomas estresantes.

Es necesario recalcar que este periodo de pandemia, nos ha enseñado a traspasar las fronteras geográficas y los límites que creíamos que existían por la distancia. Hemos aprendido a compartir en medio de la turbulencia el hecho de que más allá de una institución o país, es importante que exista un grupo de personas y profesionales vocacionales unidos por la devoción a la enseñanza, la labor en equipo y el enfoque de atención integral y transdisciplinar, que den todo de sí mismos para cuidar a los niños de la mejor manera posible, tal como se merecen. Sigamos Creando Metátesis Positiva!!!!

## **SOLIDARIDAD INTERNACIONAL PARA EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MUNDO. EXPERIENCIA DE GUATEMALA**

**DRA. SILVIA RIVAS DE VERDUGO / DRA. GABRIELA PAZ / DRA. MARISOL BUSTAMANTE**

Guatemala es un país muy rico, debido a la diversidad cultural con que cuenta. El 40% de la población es indígena y se hablan 22 idiomas, lo que la hace especial. Pero debido a esta característica, la ciencia, que se acerca más al modelo occidental, no comprende la cosmovisión de estas personas al enfrentar la muerte. Su forma de pensar con respecto al final de la vida es más parecida a la parte oriental del mundo, aunque esté geográficamente en el polo contrario.

Nuestro modelo de Cuidados Paliativos se encuentra en un Hospital de Oncología Pediátrica, donde se diagnostican alrededor de 550 nuevos casos al año de niños con cáncer. Surgió en 2005, cinco años después de la formación de este Hospital y hemos trabajado con otros Hospicios para disponer de un lugar de internamiento de los pacientes en este área, hasta que en 2015 pudimos contar con nuestro propio Hospicio.

Somos un equipo conformado por médicos y enfermeros de Cuidados Paliativos y compartimos tiempo de atención con Trabajo social, Psicología, Vida Infantil y voluntariado espiritual ,que atienden a todo el hospital. Tratamos que las características de la asistencia (atención, educación e investigación), tengan una visión abierta a la multiculturalidad. Procuramos que nuestro modo de atender a las personas y pacientes en paliativos sea de forma transdisciplinar y lo hacemos introduciendo temprano los Cuidados Paliativos en el recorrido de la enfermedad de pacientes oncológicos que tienen una probabilidad de sobrevivir menor a 50%. En otro momento se podrá hablar de esto.

Hemos extendido este modelo a otros países de la región a través de la educación de 250 enfermeros nacionales sobre conocimientos básicos en Cuidados Paliativos, 2 médicos con diplomatura en Cuidados Paliativos, 5 enfermeros de Nicaragua, El Salvador, Panamá, Honduras y República Dominicana y un enfermero profesional con especialidad en esta área a quien a la vez se educó para ser formador de otros más. Las charlas educativas y entrenamiento han podido llevarse a cabo por la colaboración con los programas de My child matters, Sanofi Spoir y Paliativos sin Fronteras , quien facilitó e hizo el contacto con el Hospital Son Espases de Mallorca, España, para la rotación de los dos médicos y algún marco educativo proveniente de St. Jude Research Hospital.

¿Qué ha pasado ahora? El modelo se ha caído ahora con la pandemia de Covid-19. Todo el hospital ha tenido aproximadamente 107 pacientes infectados, 6 de los cuales han fallecido. Pero en el hospital, al haber restricciones nacionales en el transporte, las familias han abandonado tratamientos y están regresando en fase de recaída ,pasando al programa de Cuidados Paliativos. O sea, hay muertes indirectas por Covid. Aún más, al no tener la suficiente recaudación, hubo cierre de nuestro Hospicio donde ingresábamos a pacientes para control de síntomas, quimioterapia paliativa, fin de vida, entre otros; pero no nos damos por vencidos: continuamos. Esperamos seguir trabajando con los pacientes que siguen en la lucha y apoyando a aquellos más vulnerables, introduciéndonos más a la ética institucional y clínica. Y creemos en la frase: **“Los sueños no desaparecen siempre que las personas no los abandonen”** (autor desconocido), así que seguimos adelante con toda nuestra convicción. Gracias.

## NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN LA COVID-19

### WILSON ASTUDILLO – MÓNICA LALANDA. PALIATIVOS SIN FRONTERAS

En estos momentos de la COVID-19, el colectivo sanitario está recibiendo en todo el mundo muestras de gratitud por su comportamiento ante la pandemia, pero vale la pena recordar que, además de servidores públicos, son seres humanos con sus propias necesidades, en particular por estar en la primera línea del problema. Soportan una sobrecarga de pacientes y los sistemas sanitarios se encuentran con frecuencia desprovistos de respiradores y de camas de cuidados intensivos suficientes para atenderlos. Los médicos se tienen que enfrentar a dilemas morales como escoger a quien tenga más posibilidades de supervivencia como destinatario de los recursos, así como a un mayor riesgo de contagio por las muchas horas de exposición a pacientes y a sitios con alta carga viral, lo que ha determinado que más de 100.000 profesionales sanitarios hayan sido contagiados en España.

Un reciente estudio de Shanafelt, Ripp y Trockel, en JAMA, 7 abril 2020, tras preguntar a los sanitarios en la primera semana de la COVID-19 sobre lo que les preocupaba y las actitudes que necesitaban de sus líderes, reveló 8 motivos de ansiedad: 1) escasez de equipos de protección personal apropiados; 2) estar expuestos al coronavirus y llevar la infección a su familia; 3) no tener rápido acceso a los test diagnósticos ante sus propios síntomas de infección ,y su temor a propagarla a otros compañeros y pacientes; 4) dudas sobre si su organización les apoyaría en sus necesidades personales si desarrollaran infección ; 5) dificultades para el cuidado de sus hijos durante las horas de trabajo y ante el cierre de escuelas; 6) falta de apoyo a otras necesidades personales y familiares conforme aumentaban las demandas de trabajo; 7) dudas sobre su capacidad de proveer un cuidado competente en una nueva área (p.ej.,los enfermeros de planta derivados a cuidados intensivos),y 8) falta de acceso a información reciente y buena comunicación.

Aunque estas fuentes de ansiedad no afecten a todos, pueden, sin embargo, empeorar la asistencia, cuando es más que nunca necesario que estén tranquilos y den seguridad a los afectados. Estas 8 preocupaciones se podían resumir en cinco peticiones a su organización: Escúchame, Protégeme, Prepárame, Apóyame y Cuídame. Requieren garantías de que la Administración les dará apoyo en todos los frentes para protegerles y prevenir que adquieran la infección tanto

# QUÉ NECESITAMOS LOS PROFESIONALES SANITARIOS

**PROTÉGEME**  
Dame equipos de protección y tests. Y asegúrate que cuando esto pase, estoy protegido de posibles errores.

**ESCÚCHAME**  
Aprovecha mis conocimientos, abre vías de escucha, ten en cuenta a mis representantes. Recuerda que sé de lo que hablo.

**PREPÁRAME**  
Fórmame, voy a trabajar fuera de mi área de confort. Crea un comité científico sólido e independiente y guías o protocolos comunes.

**APÓYAME**  
Tengo miedo de infectar a mi familia. Provee alojamiento para mi. Dame ayuda para el cuidado de mis hijos.

**CUÍDAME**  
Asegúrate que tengo siempre acceso a comida sana y agua fresca. No me pagues turnos inhumanos y si salgo roto de una guardia, facilítame transporte seguro. Estoy roto, triste, agobiado, tengo miedo, ansiedad, insomnio. **Ayúdame!**

Basado en artículo por JAMES D'AVELLA (17 April 2020) Understanding and Addressing Sources of Anxiety Among Health-Care Professionals During the COVID-19 Pandemic. The Psychiatrist (2021) 45(1): 14-18. © 2021 Blackwell Publishing Ltd. DOI: 10.1111/psyt.12511

ellos como sus familias.

El personal sanitario también desea tener líderes visibles durante este tiempo turbulento, que consideren medidas innovadoras para conectarse con ellos y los equipos, por los problemas de distanciamiento social. Es importante que comprendan sus causas de preocupación y traten de desarrollar abordajes que las mitiguen. Apreciarán también que los jefes visiten los hospitales y que pregunten a los profesionales y pacientes qué necesitan. Aunque no consigan cambiar su situación, haberles preguntado, escuchado y saber que lo intentarán les reconforta.

Cuando los sanitarios se enfrentan a una gran sobrecarga de trabajo por una enfermedad tan contagiosa como ésta, donde uno de cada cinco pacientes desarrolla complicaciones y entra en grave riesgo vital, requieren que sus jefes reaccionen

a tiempo para ayudarles, para que no se sientan solos, liberándolos de actividades menos importantes. Es esencial que les expresen gratitud y reconocimiento sincero por su trabajo, lo que estimula su entrega y vocación de servicio. La COVID-19 debe motivar a los líderes a escuchar, proteger, preparar, dar apoyo y cuidar de los sanitarios en este tiempo de tormentas. Como bien dice Manuel Vicent, *“El buen patrón sabe que un temporal se afronta derrotando cada ola. Salvada una, todo el esfuerzo se dirige a salvar la otra, hasta que al final el peligro se aleja y el combate termina”*. Es útil ver que el patrón tiene carácter, que sabe a dónde debe ir, que no pierde la calma y que puede ayudar a controlar el desánimo de sus equipos. Las necesidades referidas a los sanitarios son en realidad comunes a todos los trabajadores en las diferentes áreas de servicio a la población en esta época tan difícil.

## FISIOTERAPIA HOSPITALARIA EN LA COVID-19

**MARÍA DOLORES ALFONSO APONTE**

La fisioterapia es una herramienta muy importante y eficaz en el tratamiento de diferentes dolencias. La capacidad de seguir manteniendo el arco de movimiento y la elasticidad de los tejidos blandos no solo nos da beneficios en el sistema musculoesquelético, si no también a nivel circulatorio, respiratorio, en general es un beneficio multiorgánico que no debemos echar en falta en el momento de un tratamiento hospitalario. Hoy encontramos muchos pacientes en las unidades de cuidados intensivos a causa del covid19, pacientes que por el uso de ventilación pulmonar protectora y el uso de agentes neuromusculares pueden presentar un reposo prolongado, al ser extubados presentan polineuropatías



a causa de la falta de movimiento y ahí es donde la presencia del fisioterapeuta es indispensable en el correcto restablecimiento del paciente. A través de movilizaciones, fisioterapia respiratoria y el tacto humano se puede mejorar el estado general de los pacientes y con ello se estima que se puede acortar el tiempo en estancias de UCI, con ello la rotación de pacientes aumenta y se permite el que más personas puedan acceder a cuidados especializados si fuera necesario.

Cuando el paciente llega a planta el tratamiento de fisioterapia aún no termina, se implementan programas de rehabilitación integral, para recuperar fuerza, equilibrio, coordinación, etc. Todos estos adaptados de manera individual según las necesidades de cada paciente. Con ello aseguramos que el retorno domiciliario del paciente sea lo más funcional posible y con el menor número de secuelas. Además, sin olvidar que, en estos tiempos de falta de contacto físico, el fisioterapeuta también se convierte en compañía y escucha para el soporte emocional del paciente.

## **LAS “HERIDAS MORALES” TAMBIÉN DUELEN: LOS SANITARIOS EN LA PANDEMIA**

### **PATRICIA ACINAS A.**

### **PSICÓNCÓLOGA PALIATIVISTA EXPERTA EN CUIDADO Y AUTOCUIDADO DE PROFESIONALES.**

La pandemia y las medidas “sanitarias” que nos ha empujado a tomar, nos ha llevado a apreciar más la labor de los profesionales sanitarios. Más allá de los aplausos y de su continuidad en el trabajo en el día a día, a pesar de las dificultades, han estado allí al pie del cañón. En los momentos iniciales a costa de su salud, exponiéndose más de lo necesario y prudente en algunas ocasiones, pero siempre con el objetivo de poner en valor su vocación de profesión de ayuda.

Hubo dos cuestiones que sucedieron al principio: muy claramente, la falta de material para poder hacer una atención de calidad y al mismo tiempo proteger convenientemente a los profesionales; y la segunda cuestión fue la toma de decisiones, generalmente muy difícil cuando los recursos era menores a las necesidades de ese momento: por ejemplo había muchas personas que requerían respirador pero pocas unidades disponibles para todas las personas que los necesitaban. Esto ha llevado en muchos casos a tomar decisiones de triage inverso (priorizar la asistencia a los que más posibilidades tenían de salvarse) y de “medicina de guerra” (procurar el bien común, no tanto las necesidades individuales, procurando salvar al mayor número de personas globalmente según los medios disponibles). Esto nos hace entender un concepto que no lleva mucho tiempo estudiándose como tal, el del distrés moral (heridas morales) que se refiere al desequilibrio psicológico causado por la falta de realización de una acción considerada moralmente correcta. Sería también la incapacidad del agente para actuar de acuerdo a sus convicciones y obligaciones morales debido a factores externos, bien sean las condiciones del medioambiente o las indicaciones de las autoridades.

En el distrés moral no hay dudas sobre lo que conviene hacer, está claro ,pero hay factores externos que impiden la realización de lo que procede. Pueden ser impedimentos institucionales, sociales o contextuales. En esto es distinto del Dilema moral (cuando están en conflicto los principios morales y el camino a seguir).

En un estudio reciente de Corley y cols, se identificaron 3 variables o factores determinantes en la población estudiada, en relación al distrés moral:

- Responsabilidad individual: cuando no se tiene la autonomía necesaria para poder cumplir con las obligaciones.
- Actuar en detrimento del paciente: cuando no se puede actuar de acuerdo a lo que dicta la conciencia.
- Decepción: resultado de no poder hacer nada ante los sentimientos generados.

A medida que el distrés moral va creciendo se va produciendo un residuo moral que se va incrementando y puede contribuir al burnout. También puede producirse un patrón de inhibición, bloqueo (entumecimiento moral) o producirse reacciones en la línea de la objeción consciente y argumentada, incluso combativa. En algunos casos el proceso puede llevar al abandono de la profesión. Sea cual sea el resultado, influye en la actividad asistencial, haciéndola más compleja, con más presión o con menos personal ante los abandonos. Puede originar indirectamente más sintomatología en pacientes, porque se demoran las atenciones, permanecen más tiempo con dolor o malestar, hay muchos cambios en el equipo asistencial que no conoce el funcionamiento de la planta correspondiente...; incluso puede ocasionar falta de colaboración entre profesionales por la manera en que cada uno gestiona su distrés moral.

Las consecuencias del distrés moral nos llevan en un primer momento a sentimientos de frustración y rabia ante el impedimento. Posteriormente, la tensión resultante por no poder actuar y tener esos sentimientos, produce un cuestionamiento interno que acrecienta el malestar. El impacto negativo se produce en la integridad personal, bienestar físico y emocional, satisfacción laboral y cuidado del paciente y, por extensión, en el cuidado y el trato a la familia. Esto ha afectado, evidentemente, a los profesionales al pie de cama, pero también a los mandos intermedios, que se veían atrapados entre las decisiones de las Gerencias y direcciones asistenciales y las peticiones de los profesionales de primera línea atendiendo a pacientes y/o familiares.

Estas heridas morales, que tocan de lleno aspectos bioéticos, que nunca son fáciles, y menos en una época de emergencia continuada, pandémica... pueden hacer mucho daño a los profesionales, dañarlos a veces de manera irreversible, como un “enemigo silencioso”. Se conjugan tres variables: ambigüedad, incertidumbre e impredecibilidad. Cuesta darse cuenta de que esto ha influido a los profesionales y nadie que no haya estado en su piel es capaz de entender y de experimentar lo que muchos de ellos, del área de Urgencias, UCI, planta Covid, servicios de medicina interna... han experimentado durante esta pandemia.

El antídoto del distrés moral es la Resiliencia Moral, que implica: flexibilidad, sensibilidad, sentido de propósito y finalidad, capacidad de adaptarse a puntos de vista diversos y/o cambiantes... Pero nadie ha preparado a los profesionales sanitarios para esto, al menos en relación a la pandemia.

Este artículo es simplemente para arrojar un poco de luz sobre este fenómeno, para que sea conocido, para que se estudie, se tenga en cuenta y no se “criminalice” a los profesionales por las decisiones tomadas. En el distrés moral, según los expertos, no se puede hablar tanto de vulnerabilidad o fallo del trabajador, sino más bien, del sistema al que pertenece. ¿Estamos preparados para “ponerle el cascabel al gato” o para entonar el “mea culpa”?

El primer paso para mejorarlo es reconocer que existe (también desde las jerarquías institucionales) y que nos afecta a todos en mayor o menor medida. Pongamos en marcha primeros auxilios éticos para gestionar el distrés moral. Es momento de pensar en la reconstrucción del sistema sanitario y de las personas que lo componen, de quienes han estado en las trincheras dándolo todo y que deben recuperarse y ver cambios favorables si vuelven al campo de batalla.

## LA SOLIDARIDAD QUE EMPIEZA CON UNA LLAMADA

### CHRISTIAN TSOTIE, ISABEL FERNANDEZ, YOLLANDE MATCHEU Y ROSARIO GARCÍA

Aquí, en el Camerún, con relativa frecuencia, la petición de ayuda te llega por un conocido, de forma poco convencional y en el momento que menos lo esperas. Así ha sido con nuestra pequeña enferma. No es un caso de COVID-19, pero sí el de una niña que ha contado con la ayuda de mucha gente, sin ningún protagonismo ni otra búsqueda más que hacer el bien.

Estaba de camino a Bikop, cuando me llamó un sacerdote amigo a mediados de septiembre, para contarme el caso de la hija de uno de sus trabajadores y pedirme ayuda. “La niña de apenas 6 meses está icterica, llora sin parar día y noche y no saben qué hacer...”- me dijo. En todo su recorrido de hospital a hospital, han llegado a diagnosticarla de una malformación de los conductos biliares extra- hepáticos tras muchas vueltas y muchos errores médicos... Nos dio miedo el caso al principio porque nuestra experiencia en pediatría paliativa es pequeña y por tantas otras dudas, pero al menos- nos decíamos - podremos calmar su dolor.

Nos mandaron luego por teléfono los resultados de los análisis y tras verlos con Isabel Fernández hablamos con el padre de la pequeña. Vivían en Yaundé. Poco a poco le fui hablando de lo que iba a pasar, de lo que podíamos hacer: ante todo calmarle el dolor, preguntar qué esperanzas tenían y ayudarles en lo que fuera posible. Su gran angustia era verla llorar y no poder hacer nada ni descansar. Nos pusimos en contacto con Paliativos sin Fronteras y con una cirujana



pediátrica y se abrió una cadena de ayuda de muchos expertos... Con lo que unos y otros nos respondían, nos pusimos en contacto con el Hospital de Mvog-Betsi y la derivamos allí, con Christian Tsotie y Yollande Matcheu, llevándole varias medicinas que teníamos en nuestro centro porque no contaban con ellas. La pequeña desde entonces empezó a ir cada vez mejor. Siguiendo los consejos, le dimos 0.6mg morfina de liberación inmediata cada 12 h para aliviar los dolores, para el prurito le administramos 10 mg de fenobarbital cada 24h, y añadimos el ácido ursodesoxicólico al tratamiento. Lo que sucedió después fue una buena experiencia para el equipo: apreciar que después de la primera dosis de morfina tanto la niña como su madre durmieron profundamente de 1 a las 5 de la tarde y tuvimos que despertarla para la siguiente dosis. Aquello nos llenó de ternura. La madre nos dijo que no se acordaba de la última vez que había dormido bien. Con este tratamiento el estado del bebé fue mejorando, cogió peso, y la calidad de vida de sus padres mejoró muchísimo. Vive la niña y es una alegría para su familia. Una vez más se confirma la importancia de poder contar los unos con los otros; tanto los de lejos como los de cerca pueden unir sus esfuerzos cuando se trata de aliviar a “los enfermos y a sus familias”. Nuestro agradecimiento a todos los que nos ayudasteis y estáis siempre disponibles.



## GLOBALIZACIÓN, DOLOR Y CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

**ZEMILSON BASTOS BRANDAO SOUZA - COORDINADOR DEL POSTGRADO EN DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS  
INSTITUTO D'OR DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA – RIO DE JANEIRO - REPRESENTANTE PSF –BRASIL**

En un mundo globalizado, llama la atención el impacto e influencia del poder en sus diferentes formas en la toma de decisiones que afectan a los individuos como elementos que forman la sociedad. Es en este contexto donde pueden desarrollarse los riesgos, la autonomía y la dignidad de la persona, con reflejo en el manejo del dolor y el cuidado al final de la vida.

En “El nacimiento de la clínica”<sup>(1)</sup>, Foucault destaca las relaciones de poder que representa la medicina, y deconstruye el discurso clásico de la medicina clínica, al pensarlo y situarlo en el nivel de las influencias políticas, económicas y del conocimiento. Los modelos actuales de prestación de servicios en el cuidado al final de la vida y el manejo del dolor en estos pacientes nos conducen a un terreno resbaladizo e inestable, especialmente a expensas de acciones dirigidas por influencias externas que contaminan sutilmente el modelo asistencial, cultural y legal de diferentes países.

En este aspecto, conviene señalar que lo que se acepta en un determinado entorno social no será necesariamente aceptado en otro. Tengamos en cuenta la propia definición de cuidados paliativos, cuya comprensión no es unánime y repercute negativamente en su puesta en práctica en algunos países, ya que la palabra “paliativo” se refiere a “algo menos”, “a algo de poca eficacia y temporal, hasta que haya una solución definitiva”, es una palabra a veces peyorativa en esas culturas.

Son numerosos los factores representados por: 1) sistema monetario, sistema financiero y organizativo; 2) producción y difusión de conocimientos; 3) sistema político y social, que tiene una gran influencia en los resultados de

la asistencia<sup>2</sup>. Insertar el pensamiento sociológico de Bauman<sup>3</sup> parece oportuno, especialmente en la retórica de la modernidad líquida ¿Pueden coexistir los fundamentos éticos del cuidado en un entorno fuertemente influenciado por contrapartes financieras?.

Las personas en curso de cuidados al final de la vida no están exentas de riesgo. Añadan un desafío adicional: el infratratamiento del dolor y la dificultad de comunicación y transmisión de noticias difíciles por parte del médico. El incipiente debate de la sociedad en torno a las directrices anticipadas de la voluntad y los términos del consentimiento informado, establecen la autonomía del paciente y lo ubican en el centro de toma de decisiones en torno a los cuidados a los que está dispuesto a someterse<sup>2-4</sup>. En este contexto, se insertan como elementos fundamentales cuando se considera el cuidado al final de la vida y el manejo del dolor:

- Evaluación médica objetiva y subjetiva, considerando el dolor total.
- Descripción precisa y honesta del pronóstico.
- Oferta temprana de opciones de tratamiento paliativo cuando se predice un resultado terapéutico deficiente.
- Buscar el consenso y repetir las discusiones.
- Garantizar la coherencia en el equipo de atención.
- Transparencia y responsabilidad a través de la documentación precisa.
- Decisión sostenida y autorización firmada.
- Atención eficaz al paciente y apoyo a su familia.

Estos elementos son interdependientes y secuenciales y están asociados a acciones que deben resultar en la calidad y posicionamiento del paciente como el centro de atención.

#### Referencias

- 1 - Foucault, M. (1977). O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- 2 - Vikas Saini, S. G.-A. (2017). Drivers of poor medical care. *Lancet*, 1-13.
- 3 - Bauman, Z. (2009). Capitalismo parasitario. Rio de Janeiro: Zahar.
- 4 - Adam, E. Être infirmière. Montreal:HRW,1983.

## PROGRAMA “CUIDANDO DE TI”: IMPACTO COLABORATIVO INTERNACIONAL

**XIMENA GARCÍA QUINTERO, MD. PEDIATRA, COORDINADOR PROGRAMA “CUIDANDO DE TI”  
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. FUNDACIÓN VALLE DEL LILI. CALI-COLOMBIA**

Se estima que, anualmente y a nivel mundial, 21 millones de niños necesitan atención paliativa, y que 8 millones de ellos necesitan atención especializada por un servicio de Cuidados Paliativos (CP). Una revisión sistemática publicada en 2016, sobre la provisión de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), reportó que el 66.7% de los países en Sudamérica no presentaban ninguna actividad relacionada, entre ellos Colombia.

En Latinoamérica, los CP especializados para los niños son una atención con gran potencial de crecimiento. En 2013, el Atlas de Cuidados Paliativos en América Latina reportó 1,63 servicios/unidades/equipos de CP por 1.000.000 habitantes, pero todos son dirigidos principalmente para la población adulta.

En los últimos años se ha evidenciado un desarrollo importante de los cuidados paliativos pediátricos en Colombia, y a la fecha, 7 instituciones del país cuentan con equipos especializados en la atención de la población pediátrica con necesidades paliativas.

La cantidad de niños con necesidades paliativas en Colombia es desconocida, sin embargo, existen cifras claras como: la mortalidad por cáncer infantil sigue en un 41.7%, el 30% de los niños con enfermedades huérfanas fallecen antes de los 5 años y 96.273 niños menores de 5 años viven en condición de discapacidad. Por lo anterior, se puede

asumir que las necesidades paliativas de la población colombiana pediátrica son altas.

El Hospital Universitario Fundación Valle del Lili, ubicado en la región del Valle del Cauca, cuenta con el programa “Cuidando de Ti”, Cuidados Paliativos Pediátricos, desde el año 2017, con el objetivo de acompañar a más de 200 niños/año con condiciones crónicas complejas, y beneficiarlos con un abordaje integral que cubra sus necesidades paliativas.

En el año 2019, el programa “Cuidando de Ti”, fue ganador de My Child Matters Grant, organización de Sanofi Espoir Foundation, creado en 2005 con el objetivo de brindar soporte para implementar y fortalecer programas de oncología pediátrica y cuidados paliativos (CP) en países de bajos y medianos ingresos, para disminuir la inequidad de la atención en salud de los niños.

En los últimos 12 años, esta organización ha apoyado alrededor de 58 proyectos en 42 países de Latinoamérica, África y Asia. Para el año 2019, se presentaron 196 proyectos, de los cuales solo 24 fueron elegidos a nivel mundial, dos de ellos en nuestro país. Uno de éstos fue otorgado al programa “Cuidando de Ti”, uno de los pocos programas de CP exclusivo para la población pediátrica en Colombia.

El apoyo de My Child Matters ha permitido el desarrollo exponencial del programa de CPP de Fundación Valle del Lili, el cual actualmente acompaña a más de 200 niños con diferentes necesidades paliativas, a través de un acompañamiento multidisciplinario durante toda la trayectoria de enfermedad, que incluye atención médica pediátrica, psicología, trabajo social, enfermería, voluntariado, entre otras. Además, ha logrado capacitar a 324 profesionales de la salud en cuidados paliativos y manejo de dolor en niños, ha favorecido alianzas estratégicas nacionales e internaciones con organizaciones como ASOCUPAC (Asociación Cuidados Paliativos de Colombia), Vigicancer, ALCP (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos), IAHPC (International Association Hospice and Palliative Care), entre otras.

La colaboración internacional y alianzas estratégicas, fomentan el desarrollo de programas de cuidados paliativos, la sensibilización, educación y abogacía en CPP, y promueven la continuidad de la atención de las familias en duelo.

## **LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CLAVE DE ENCUENTRO: UNA EXPERIENCIA DE INVESTIGACIÓN COLABORATIVA.**

**VIVIANA DÁVALOS-BATALLAS Y VINITA MAHTANI-CHUGANI.**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA. ECUADOR.**

**UNIDAD DE INVESTIGACIÓN HOSPITAL NUESTRA SRA DE CANDELARIA. ESPAÑA.**

Valió la pena el esfuerzo, me dije cuando vi la publicación en una JCR. El artículo es mi agradecimiento a mi Rector, mi decano, mis directores de tesis y todos los que fui encontrando a lo largo del camino. Pero sobre todo, es el fruto de una ilusión de servicio que nació años atrás, en mi adolescencia, cuando solía ir como voluntaria al ABEI (Asociación Benefactora de Enfermos Incurables) que fue creada con el apoyo de las Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Nunca imaginé que algún día iba a querer dedicar mi vida a este apostolado, menos aún cuando, pese a ser médico, jamás había escuchado hablar de los Cuidados Paliativos. Éstos llegaron a mí cuando buscaba un tema para mi tesis doctoral. Yo quería que esta nueva empresa recogiera la medicina como ciencia, pero también como el arte de cuidar y de desplegar lo mejor del ser humano, haciendo énfasis en su dignidad como persona.

Es así como empecé a navegar por temas relacionados con el dolor y en la pantalla apareció: “dolor total”. Asomaron Cicely Saunders, Elizabeth Kübler Ross y muchos más que habían aceptado el reto de velar por la calidad de vida de aquellos que sufren porque creen que ya no hay nada que hacer. Indagué y encontré el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, el cual registraba apenas una publicación sobre Cuidados Paliativos en Ecuador. Inferí que tal vez la escasa producción en este ámbito constituía una de las razones que impedían el desarrollo de los CP, en todos los sectores, políticos, de gestión, de formación y ,por supuesto, de atención a la población vulnerable que los necesitaba. Convencida de que la investigación en salud contribuiría a transformar la realidad de los cuidados paliativos en Ecuador me decidí por el tema.

En el entreacto involucré a mis estudiantes en los cuidados paliativos. Algunos desarrollaron sus trabajos de fin de grado, presentaron pósters y comunicaciones en congresos nacionales e internacionales. Estas actividades me permitieron ver la falta de reconocimiento de esta disciplina en Ecuador y el abandono de los familiares y pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables. Había encontrado el tema de mi tesis. El siguiente paso era hallar quién me la dirigiera. En mis búsquedas apareció Wilson Astudillo, ecuatoriano radicado en España, desde donde ha apoyado al desarrollo de los CP en nuestro país y que me había enviado anteriormente varios libros de paliativos. Wilson me contactó con Vinita Mahtani y, a través suyo, con Emilio Sanz. En ese entonces, Emilio era Decano de la facultad de Medicina de la Universidad de La Laguna, en Tenerife, lo cual favoreció para que la Universidad Técnica Particular de Loja(UTPL) aprobara mi beca doctoral, puesto que la UTPL está administrada por los misioneros Identés, institución que nació en Tenerife. Con Vinita y Emilio barajamos algunos temas y elegimos buscar las actitudes y percepciones de los médicos ante los CP, en vista de que ellos son los llamados a responder directamente a las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas, progresivas, incurables y en etapas avanzadas. Entendimos esta necesidad como una carencia que a su vez puede ser el motor que compromete y potencializa. En tal virtud, Vinita añadió al proyecto el toque de la indagación apreciativa y decidimos preguntar a los médicos qué es lo que ellos esperaban de los CP, convencidos de que ésta era una forma de hacerlo realidad. Vinita denominó a esta pregunta, “la pregunta sueño”.

Este es el corazón de la tesis, soñar para transformar el dolor, la soledad, la inequidad de muchos, en una vida digna y de calidad. Lo curioso es que esta conversión empezó por mí. Utilizar una metodología cualitativa demanda del investigador que se adapte a los cambios, que sea flexible y que, libre de prejuicios, vaya más allá de las barreras. La investigación cualitativa nos introduce en el mundo del informante para captar lo que él piensa y siente, a través de la escucha activa, reflexiva y empática. Toda una lección de vida, que intenté aplicar. Contacté con los médicos que trabajaban en cuidados paliativos e hice las entrevistas. Éstas fueron trianguladas y confrontadas más allá del Atlántico, lo cual verificó el rigor que precisaba el proyecto.

En la primera estancia asistí con Vinita a los cursos de metodología cualitativa, que ella impartía en la universidad. Fui con Miguel Ángel Benítez a la unidad de Paliativos del Hospital Universitario y tomé un curso suyo de actualización en Cuidados Paliativos.

La segunda estancia la dediqué al análisis de los datos. Pasé largas horas en la biblioteca de Santa Cruz junto con los chicos que preparaban el MIR. Esa etapa fue la más ardua. Recuerdo que Emilio me pidió que con los datos que había analizado y codificado hiciera un mapa conceptual. ¡Dios!, no sabía por dónde empezar. Se acercaba el día en el que debía presentar mi trabajo y el papel seguía en blanco. De repente, vi todo claro y empecé a escribir y a dibujar. A Emilio le gustó. Regresé a Ecuador para preparar la recta final: escribir. Plasmar lo que había leído y toda la información obtenida en el transcurso de dos años y medio. Tenía mi habitación empapelada de artículos rayados con todos los colores. Las palabras surgían y yo atenta para no perder ninguna. También atravesé áridos desiertos, pero el deseo de poner voz a las preocupaciones de todos aquellos que habían colaborado me impulsaba a seguir. Me sostenía la confianza y el esfuerzo que Vinita y Emilio depositaron en el proyecto, la gratitud hacia Carla, Víctor y todos aquellos que de una u otra manera me apoyaron. Y ante todo, me impulsaba la posibilidad de poner un grano de arena para paliar el sufrimiento de muchos ecuatorianos.

### **Lecciones aprendidas de investigación solidaria en Cuidados Paliativos.**

Consideramos que los puntos clave para que esta experiencia tuviera éxito eran los referentes a los siguientes aspectos:

1. Identificar los contactos necesarios para alcanzar el objetivo
2. El compromiso de las personas que participan en la propuesta
3. El apoyo de las instituciones necesarias para permitir el desarrollo del proyecto
4. El tiempo y el espacio necesario para el trabajo en equipo
5. Los recursos económicos mínimos para cubrir los gastos administrativos, estancias, y trabajo de campo

6. El punto de encuentro de intereses comunes entre las personas que van formando el equipo de investigación

Los resultados del trabajo están disponibles en: Abstract: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/11/3906>

PDF Version: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/11/3906/pdf>

Referencia de acceso a la publicación de la tesis doctoral:

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=eSUO%2BW63DV0%3D>

## **INFORME DEL I CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE PSF EN GUINEA ECUATORIAL 18-23 DE FEBRERO. 2020.**

### **DRA. MARÍA TERESA VILLA (MÉDICO) Y BEGOÑA SEDANO (ENFERMERA)**

Antecedentes PSF: La Hna. Susana Paños, Directora del centro de Salud “María Rafols”, y la Dra. Isabel Fernández, enfermera y médico del Centro de Salud de Bata, solicitaron ayuda a Paliativos sin Fronteras para la realización de un curso de Cuidados Paliativos del 19 al 23 de febrero, por lo que se aceptó la invitación y se envió a la Dra. Teresa Villa y a Begoña Sedano (Enfermera), socias en Madrid como cooperantes docentes, para colaborar con Dra. Isabel Fernández en su realización. Este es un resumen de su experiencia:

Llegamos a Bata el miércoles 19 de febrero por la tarde ,donde conocimos a la Hermana Susana Paños y el lugar donde se iba a realizar el curso. Por la tarde nos enseñaron el Centro de Salud y estuvimos compartiendo ideas sobre la organización del curso, de los alumnos que iban a asistir, y de las necesidades propias de Guinea.

Al día siguiente, fuimos a conocer al Dr. Hilario Ondo Edjang, Delegado Regional del Ministerio de Sanidad y Bienestar social ,para explicarle el contenido del curso y los objetivos del mismo. Después compartimos con el Dr. Gabriel Obama y con la Enfermera Cristina la consulta del paciente VIH crónico en el centro de salud y conocimos de primera mano la dinámica de trabajo y el tipo de pacientes que ven en el día a día. Era importante saber los medios disponibles en el país y las principales patologías a las que se enfrentaban. Por la tarde revisamos las sesiones, adaptando el programa a las necesidades del país.

El viernes 21 por la mañana temprano realizamos una visita domiciliaria a tres pacientes crónicos avanzados con Esperanza, la enfermera responsable de estas visitas. En el centro de salud tenían más de 40 pacientes en programa domiciliario, en distintos barrios de la ciudad y periferia. Estas visitas nos permitieron ver cómo vive la gente de verdad, en qué condiciones están sus viviendas y la dificultad por parte de las familias y pacientes para pagar tratamientos de larga duración.

El viernes a las 15,30 comenzó el curso, inaugurado por el Delegado Regional, con una participación de 55 profesionales: médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, técnicos de laboratorio, docentes de la facultad de enfermería, y abarcó el viernes tarde, sábado por la mañana y tarde y domingo por la mañana. Fue muy dinámico, con muchas preguntas y gran participación de los asistentes. Los Cuidados Paliativos son un tema que no ha sido muy estudiado en las facultades y les supuso mucha novedad. Todos expresaron las difíciles condiciones en las que vive la población y la dificultad de higiene en las casas y el problema económico que supone pagar los tratamientos, aunque sean para control sintomático. Otra dificultad muchas veces expuesta fue la inevitable consulta a la medicina tradicional, a la que por cultura acuden los pacientes ,dificultando muchas veces el trabajo de los profesionales y gastando en él el poco dinero que tienen las familias. Además, es difícil poder conseguir opioides para el control de síntomas. Los asistentes pidieron continuación de este curso y que no fuera solo algo puntual. Por nuestra parte sentimos la necesidad de poder compartir con ellos las consultas a pacientes con enfermedades avanzadas, de acompañarles en la práctica de cuidados paliativos no solo impartiendo teoría, sino también poder realizar juntos la valoración y cuidados de estos pacientes.

Estuvimos en todo momento muy bien acogidas y todos los participantes mostraron un gran interés. Esperamos poder volver en un segundo momento, quizá una estancia un poco más larga, que nos permita trabajar con los profesionales ,a la vez que impartir clases teóricas; pensamos que si no hay continuidad de los temas expuestos en el curso y no vemos conjuntamente pacientes con necesidades paliativas para darles apoyo en la práctica diaria, no va a servir mucho el trabajo realizado en este curso.

Estamos muy agradecidas a la Hna. Susana Paños y a toda su comunidad por el recibimiento y el cuidado exquisito que han tenido con nosotras. También a la Hna. Dra. Isabel Fernández , por todo el trabajo y esfuerzo aportado y a Paliativos sin Fronteras por depositar en nosotras su confianza y permitirnos poder realizar esta formación, que esperamos poder continuar con ellos.

## LA IMPORTANCIA DE CONTEXTUALIZAR LOS CUIDADOS DE SALUD

### DRA. ANA GUTIÉRREZ MARTINEZ, REPRESENTANTE DE PSF EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO

Voy a intentar describir la importancia de situar en un determinado entorno físico, o de situación, ya sea político, histórico, cultural o cualquier otra índole, los cuidados sanitarios en un decálogo que enumere los hitos más importantes para su desarrollo:

1. En primer lugar, es preciso afirmar que **toda persona vive en un entorno físico** en el que se desarrolla su vida diaria: su familia, su hogar, pero también éste comprende su barrio, su pueblo, sus amigos, su entorno de trabajo, su religión y creencias. La **enfermedad individual depende de situaciones** que a su vez producen consecuencias en los entornos en los que ésta tiene lugar.

2. Al hablar del contexto y de los cuidados paliativos (CP) es importante **conocer cuáles son las enfermedades** que nos vamos a encontrar: si hablamos del mundo occidental en los CP hablamos en primer lugar del cáncer y de enfermedades degenerativas. En África nos encontraremos con: SIDA, cirrosis por hepatitis virales, tuberculosis multiresistente y cáncer en cuarta posición .y cambia la manera de enfocar los cuidados paliativos.

3. Interesa saber las **consecuencias** que puede tener el entorno en la evolución de la enfermedad. Así, mientras una hepatitis B o C en Europa, no implica que terminará en una cirrosis y un hepatocarcinoma por la existencia de los diversos tratamientos curativos disponibles, en África estos diagnósticos conllevan que un número considerable de individuos terminen en cirrosis y un hepatocarcinoma, siguiendo la evolución natural de la enfermedad por falta de tratamiento o el elevado precio de los fármacos para tratarlo, que no están accesibles para la mayoría de la población. Es por ello que el equipo médico, en estas circunstancias y según el lugar, podrá conocer mejor las necesidades y posibilidades del paciente y su familia y decidir la forma cómo se lo va a atender, pues su salud va a depender mucho de ello. Así en ciertas culturas de África, la familia va a buscar siempre un culpable que haya causado esa enfermedad en ese grupo ,y esa persona afectada va a sufrir también el rechazo y la persecución por parte de la familia. En países pobres y de medianos recursos emergentes, las necesidades económicas son muy apremiantes y condicionan muchos los cuidados, porque todo se paga y hay que buscar dinero para abonar la asistencia médica .

4. Es necesario considerar también **la propia situación** del personal sanitario, como es: el trabajo en equipo, la toma de decisiones, el lugar del centro de salud u hospital y dónde está ubicado -no es igual la atención rural que la urbana-, la continuidad de la atención, la experiencia, las emociones que juegan también un papel importante y se manifiestan de manera distinta en cada cultura, las relaciones entre sus miembros y con el entorno de trabajo y la sociedad en la que ejercemos. Es esencial conocer las necesidades personales y grupales del propio equipo sanitario para que dicho personal pueda tener un crecimiento propio y ayudarse mutuamente para así poder servir mejor a los enfermos y compañeros.

5. Es importante conocer **los recursos de los que disponemos**. En toda sociedad tienden a haber distintos recursos para atender a los pacientes , según el entorno y los modelos de relación de dicha sociedad. Creo que algunos **recursos existen siempre y son aquellos que nos pueden permitir aliviar el sufrimiento**. Es a nosotros, personal de salud, a quien nos corresponde saber identificarlos y adaptar nuestros tratamientos a los recursos que tenemos. Mu-



chas veces en la atención internacional y en países pobres, ello exige que tengamos que buscar y ser creativos con los recursos que nos puede ofrecer el entorno. Ejemplos: Si bien no puedo tener un catéter para una punción de la paracentesis, podremos disponer de una aguja intramuscular y un tubo de un perfusor para hacerla. Aunque no exista albúmina para acompañar la paracentesis, no es contraindicación para hacerla si es necesaria. Puede no haber morfina intravenosa, tan necesaria en algunos procesos, pero si se dispone de morfina oral, se puede paliar ese dolor y sufrimiento.

**6. Formar y capacitar** al personal sanitario para poder llevar a cabo tareas de cambio en los hábitos de salud. Eso implica compartir conocimiento, capacitarlos y entrenarlos en la práctica diaria para que el personal pueda asumir el cuidado cuando sea necesario. En esta capacitación se incluyen: el empoderamiento -dejar hacer, dar poder y responsabilidad, hacer a los otros más fuertes y que adquieran destreza en su práctica clínica, en la educación dialogada y promover un proceso de cambio-transformación social. Es también esencial implicar a la familia en roles no profesionales porque puede ser un gran aliado en la atención al enfermo, y ayudándole a asumir responsabilidades de cuidado que van a aliviar mucho al paciente, al equipo médico y a otros profesionales.

**7. Saber dar y recibir**, porque si bien podemos aportar algo, muchas veces recibimos más de lo que damos. En este sentido tenemos que aprender a convivir con el entorno, e ir haciendonos más flexibles como el bambú que se dobla según los vientos. El entorno nos va a enseñar muchas cosas y a capacitarnos sobre cosas que nunca habíamos pensado. Vamos a encontrarnos con personas que nos pueden enseñar otras cosas y mejorar nuestra actitud ante la vida, a cambiar nuestra forma de mirar, de juzgar, de quitarnos los prejuicios y la sensación de ser mejores o más preparados. Si somos honestos y hemos trabajado en distintas situaciones a lo largo de nuestra vida, reconoceremos que cada lugar donde hemos estado nos ha enriquecido en algún aspecto, y nos ha mostrado algo que no sabíamos, cambiando nuestra humanidad para bien.

**8. Tiempo y paciencia** para una atención según el entorno. Tiempo para poder conocer ese contexto, su interacción con el paciente y con el personal sanitario, y paciencia para adaptar nuestro ritmo y práctica al nuevo ambiente. El entorno es el que es y nosotros debemos adaptarnos al mismo.

**9. Saber respetar tanto a la persona como al contexto.** Muchas veces hay decisiones que no vamos a entender y que dependen de la cultura, religión, etc, predominantes en la zona. Nosotros debemos explicar lo que creemos que es mejor para ese paciente concreto pero siempre respetar su elección y no juzgar. No sabemos cómo vamos a responder en un momento de final de vida, por lo que debemos respetar si una persona decide guardar silencio y no hablar sobre sus sentimientos, aunque nos cueste y respetar también otras convicciones religiosas distintas de las nuestras, etc.

**10. Reconocer que no somos salvadores.** En un entorno de solidaridad internacional y de cuidados paliativos, un último aspecto a señalar sería el ser conscientes de que no somos salvadores ni superhombres o supermujeres, y que no vamos a salvar a la humanidad. Quiero que se me entienda bien: somos personas que queremos dar lo mejor de nosotros al servicio de los demás, pero todos tenemos dones y cualidades y también defectos y debilidades que pueden influir positiva o negativamente en el contexto en el que interactuamos. Estamos siempre llamados a dar lo mejor de nosotros mismos y a recibir y apreciar también lo mejor de los demás, así como a saber integrar también lo menos bueno de nosotros y del contexto para que hacer el menor mal posible. Nuestra misión es aportar humildemente nuestro granito de arena y saber marcharnos en un momento dado de dicho entorno sin crear ni dependencias ni necesidades, sino haciendo todo lo posible por que éste siga funcionando como generador de salud y de calidad de vida.

## EUTANASIA PARA TODOS, CUIDADOS PALIATIVOS PARA ALGUNOS

**DR. JACINTO BÁTIZ, MÉDICO PALIATIVISTA, DIRECTOR DEL INSTITUTO PARA CUIDAR MEJOR DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURCE (VIZCAYA)**

En nuestro país nos van a garantizar el derecho a la eutanasia, pero continuaremos sin el derecho a los cuidados paliativos. El Pleno del Congreso de Diputados aprobó el 17 de diciembre de 2020 el Dictamen de la Comisión de Justicia sobre la Proposición de Ley Orgánica de regulación de la eutanasia, que será remitido al Senado para continuar con su tramitación parlamentaria. A comienzos del nuevo año, España se convertirá en el sexto país del mundo que regula por ley la eutanasia. Pero aún no tenemos noticias de que estén trabajando en el propio Congreso sobre una Ley

Nacional de Cuidados Paliativos. Es verdad que algunos parlamentos autonómicos comenzaron a trabajar sobre ello para dotar a sus ciudadanos de una ley de cuidados paliativos. Tan solo 9 comunidades autónomas han aprobado leyes sobre el derecho y garantías de las personas ante el proceso de la muerte: Andalucía (abril 2010), Aragón (marzo 2011), Canarias (febrero 2015), Baleares (marzo 2015), Galicia (junio 2015), País Vasco (julio 2016), Madrid (marzo 2017), Asturias (junio 2018) y Comunidad Valenciana (junio 2018). El resto de las comunidades autónomas no disponen aún de una ley que garantice los cuidados paliativos a sus ciudadanos.



Las discusiones en torno al final de la vida se han centrado demasiado en la reivindicación de un derecho a la eutanasia. Mientras tanto, hemos podido estar descuidando otras preocupaciones, como es la atención integral al enfermo con sufrimiento y el desarrollo de los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) nos recuerda que los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Unos cuidados que mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora. Por otro lado, una asistencia paliativa precoz reduce el uso de los servicios de urgencias y las hospitalizaciones innecesarias, contribuyendo así a una optimización de los recursos sanitarios y, como consecuencia, a la reducción de costes económicos. Una estrategia nacional de cuidados paliativos, avalada por una ley que garantice el derecho a recibirlos, aportaría rentabilidad humana por un lado y económica por otro.

Sin embargo, la legalización de la eutanasia, sin una ley aún de cuidados paliativos, va a modificar, sin duda, los fines de la medicina (prevenir cuando se pueda, curar cuando no haya sido posible prevenir y paliar cuando no ha sido posible ni lo uno ni lo otro) y su práctica, otorgando a los médicos un nuevo poder: el de administrar la muerte. ¿Estaremos dispuestos a asumirlo?

El modo de tratar a las personas en situación de vulnerabilidad, el modo de acoger y sostener a los debilitados, ancianos, y enfermos, la manera de abordar los momentos últimos de nuestra vida califican la calidad ética de la sociedad. ¿Lo estamos haciendo bien ofreciendo el derecho a la eutanasia sin unos cuidados paliativos regulados por ley? Es conveniente y necesario dar a conocer a los ciudadanos que los Cuidados Paliativos son un derecho de todos, no un privilegio de unos pocos por lo que se requiere una ley específica en nuestro Parlamento, como va produciéndose en tantos países.

Artículo publicado en 'EL MUNDO'

## LA BIOÉTICA CLÍNICA APLICADA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

**CARLOS GUIMARAES, PEDRO MEDEIROS JR. JOSIMÁRIO SILVA, RICARDO TAVARES C**

### Introducción

Al revisar la historia de la evolución de la Medicina, se observa que a partir de la revolución científica, el ser humano llegó a ser visto principalmente como un medio y no como un fin en sí mismo. Esta visión está directamente relacionada con el gran poder de la biotecnología y su inagotable capacidad para implementar nuevas técnicas, procedimientos e intervenciones en el cuerpo humano, aliviando paradigmas y límites entre la vida y la muerte. La cultura de la medicalización de la vida que impulsó instrumentalizar el ser humano inevitablemente, puede favorecer la cronificación del proceso de la muerte, tanto prolongando el sufrimiento inherente a la enfermedad, como manipulando cuerpos frágiles

desprovistos de autonomía.

Esta ruptura en el camino del cuidado se percibe claramente a lo largo de la historia de la Medicina y se acentúa a partir del modelo flexneriano, hegemónico desde principios del siglo XX. La medicina clásica hizo una separación entre la patología, es decir, el área que estudia la enfermedad, y la clínica, que se encarga del cuidado de una persona concreta. Se puede hacer una correlación con la filosofía, analizando el paralelismo que la diferencia entre los conceptos de “universal” y lo “particular” tiene en la visión aristotélica. Mientras que en el “universal” es hasta la certeza, el campo de la Ciencia, en el “particular” se ajusta a la opinión (doxa) o probabilidad. Para Aristóteles hay diferentes tipos de conocimiento, uno propio o individual que no es el de la ciencia donde predomina la técnica y la prudencia. La toma de decisiones concretas nunca debe ser estrictamente científica, sino necesariamente técnica y prudente. Este razonamiento es el que diferencia y caracteriza la clínica en relación con la patología. La medicina clínica no es una ciencia, pero sí un arte o una técnica, que debe ser ejercida con conocimiento y con prudencia, porque es una virtud ética de la mayor importancia en la relación del cuidado con el sujeto moral dotado de dignidad.



*Graduados del II Curso de Deliberación Moral y Mediación de Conflictos en Bioética Clínica. Clase 2020*

### Decisiones clínicas

Para tomar decisiones basadas en la ética clínica es necesario contar con algunas referencias sistematizadas o itinerarios metodológicos que siempre puedan promover la mejor decisión con el objetivo de beneficiar al paciente y respetar sus valores. Hay métodos o “árboles de decisión” que son muy útiles. En nuestro país, el principio o método principalista sigue siendo el más conocido y utilizado. Este método fue desarrollado por Tom Beauchamps y James Childress, que se basaron en el filósofo inglés David Ross (1936), quien distinguió dos deberes: a) deberes prima facie y b) deberes actuales. En este contexto, los cuatro principios fundamentales (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) se consideran obligaciones prima facie, es decir: el cumplimiento es moralmente obligatorio siempre que no haya conflictos entre ellos. Cuando surgen los conflictos, es necesario sopesar y priorizar un principio sobre el otro. No hay exclusión del principio en desuso, sino una priorización de un principio que en el caso concreto es el que mejor se adapte a la necesidad en cuestión. En este caso, los principios no priorizados se consideran deberes actuales, es decir, reales y eficaces.

### Decisiones sobre cuidados paliativos

La toma de decisiones en cuidados paliativos (CP) requiere que el profesional tenga una visión ampliada de los aspectos éticos, legales y médicos. El punto de partida después del diagnóstico es un plan de atención que considera no solo los problemas relacionados con la enfermedad, sino también los valores del paciente y la familia. Los CP son ante todo un acercamiento a los valores, donde la biografía del paciente se valora plenamente, siempre teniendo en cuenta

lo que tiene sentido en su vida biográfica, para que estos valores se realicen. Cada paciente es un ser único, poseedor de una biografía y perteneciente a un medio con su propia cultura y creencias, por lo que la toma de decisiones debe basarse siempre en principios éticos básicos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Además, es esencial tener en cuenta sus deseos individuales o, en el caso de los considerados incapaces de tomar decisiones, como los niños, el de sus familiares o tutores.

Los CP, al tomar decisiones basadas en las mejores prácticas médicas en relación con los valores de los pacientes y/o sus familias, han revitalizado el humanismo en medicina. El paciente no es solo una enfermedad, sino un ser único e importante en su entorno cuyo final de vida se puede sobrellevar de una manera equitativa y digna. Para ello es importante considerar que muchas de las decisiones que se toman en tiempos de dolor extremo y sufrimiento de todos los involucrados, ya sean pacientes, familiares o equipos, deberían irse elaborando por consenso a lo largo de la enfermedad a través de cultivar una comunicación clara y compasiva que permita acoger las dudas y preguntas que surjan e ir añadiendo progresivamente los elementos razonables que permitan conseguir la mejor decisión de acuerdo a su mayor interés, donde prevalezca la prudencia y la diligencia, creando capacidad de previsibilidad y minimizando la aparición de conflictos.

Aunque morir es una parte normal de la vida, la muerte a menudo se trata como una enfermedad, por lo que muchas personas mueren en hospitales, solos y con gran sufrimiento. Los CP se centran principalmente en anticipar, prevenir, diagnosticar y tratar los síntomas molestos de los pacientes con una enfermedad grave o con posibilidad de morir y en guiarles en la toma de decisiones. Su objetivo es promover la mejor atención y la mejor calidad de vida o bienestar de los pacientes y dar apoyo a los familiares, independientemente del diagnóstico. Ayudar a los pacientes y sus familias a entender la naturaleza de la enfermedad es un aspecto crucial de los CP cerca del final de la vida, así como determinar qué atención médica es la más apropiada según los objetivos y valores del paciente y de su familia. (Global atlas of palliative care at end of life. 3ed 2018)

### **Curso de Deliberación Moral y Mediación de Conflictos en Bioética**

La propuesta de crear un Centro de Bioética Clínica surgió de dos situaciones convergentes: 1) la necesidad de mantener el proceso de educación continuada en bioética clínica y CP, promoviendo acciones y desarrollando estrategias para el conocimiento y la aplicación de la bioética clínica en la atención, centrándose en los Cuidados Paliativos; 2) maduración y reorganización administrativa y pedagógica del Instituto Paliar, que cuenta ya con 12 años de experiencia en la formación de profesionales sanitarios en CP. Entendimos que era la oportunidad para la expansión y establecimiento del Instituto como un polo que producía conocimiento científico en Brasil a partir de una masa crítica creada en este período, con la agregación de nuevos profesionales docentes e investigadores de los estudiantes graduados de la institución, que ya suman casi 3000. Desarrollar investigaciones centradas en los cuidados paliativos requiere profesionales debidamente cualificados, con virtudes humanísticas e involucrados con el cuidado de pacientes y la academia.

El Curso promueve actividades teórico-prácticas, con seminarios, discusión de casos y “role-playing”, reproduciendo situaciones de la vida clínica diaria, donde hay conflictos de valores, para que el estudiante pueda entender y deliberar en busca de salidas prudentes. La propuesta del curso ha sido muy bien valorada por los estudiantes y ha ayudado en la práctica diaria, donde ellos se sienten más seguros en tomar ciertas decisiones relacionadas con conflictos morales y menos temerosos sobre la judicialización. Existen muchas situaciones límites frecuentes en las decisiones al final de la vida que generan muchas incertidumbres en los equipos y familiares, como son suspender un tratamiento, no instituirlo y considerar la autonomía del paciente. Para desarrollar habilidades deliberativas es necesario saber cómo identificar las soluciones para casos complejos, que no solo se limiten a los hechos clínicos, sino también a los valores y deberes que naturalmente entran en conflictos. Hemos completado nuestro segundo curso en 2020.

### **Consideraciones finales**

La bioética clínica es un área de conocimiento de la ética aplicada que corrobora las mejores decisiones en el campo de los cuidados paliativos, proporcionando un análisis ético-clínico muy ampliado, que rescata la autonomía del paciente y lo trata en su dimensión biológica, biográfica y simbólica. Su objetivo es buscar soluciones prudentes que satisfagan las necesidades clínicas, espirituales y emocionales del paciente que incluyan a la familia. Dentro de la investigación

en bioética clínica se trabaja por la elaboración de directrices metodológicas que faciliten el análisis y la resolución de conflictos que a menudo surgen en la práctica clínica sin perder de vista los derechos socialmente reconocidos de las personas. Esto se traduce en la elaboración de guías de acción útiles para una relación sanitaria concreta.

**Centro de Estudio e Investigación en Bioética Clínica y Cuidados Paliativos del Instituto Paliar.**  
INSTITUTO PALIAR. Rio de Janeiro.

## LA SEDACIÓN PALIATIVA

**DR. FERNANDO F. CARMONA ESPINAZO**

**HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL MAR DE CÁDIZ**

Vamos a revisar el tema de la sedación paliativa, que tiene una vital importancia para todos aquellos que nos dedicamos a los cuidados paliativos y, por tanto, para nuestros pacientes y sus familiares en esta parte de la vida. No pretendo hacer un estudio pormenorizado y de gran profundidad sobre ello, para eso hay grandes especialistas que estoy convencido saben mucho más, pero sí como os decía, compartir vivencias.

Cuando estudiantes de medicina, residentes o, incluso, pacientes y familiares me preguntan qué es la sedación paliativa, les digo que muy brevemente se podría resumir como *“una opción terapéutica al final de la vida que pretende disminuir el nivel de conciencia para evitar el sufrimiento atribuible a un síntoma refractario”*. Y luego, voy explicando cada uno de los términos que aparecen en esa “subjetiva definición”.

**\*Una opción:** debemos tener claro que para plantear una sedación paliativa el paciente debe dar su consentimiento (no hace falta que sea por escrito) de forma explícita o implícita. Ese consentimiento lógicamente se fundamenta en una adecuada relación en la que prima entre otras la cercanía, el cariño, el ponerse en su lugar...En definitiva, el amor. De no poder hacerlo con el paciente por circunstancias varias, tenemos la inestimable ayuda de la familia para ese consentimiento.

**\*Terapéutica:** es un tratamiento farmacológico. Usamos medicación a las dosis y en el tiempo justo y necesario para conseguir el objetivo, ni más ni menos. Con rescates, perfusión continua...En este sentido, a mediados del siglo pasado, para evitar conflictos éticos y morales, se argumentaba el *“principio del doble efecto”* conocido por todos. Buscando un bien (evitar el sufrimiento del paciente), es lícito que existan efectos no deseados (acortar la vida). En su momento pudo tener sentido esta argumentación, ya que no se conocían adecuadamente los fármacos a usar y las dosis requeridas. Con la experiencia actual en el manejo de los fármacos necesario, tenemos claro que esto no es así. El *“principio del doble efecto”* hoy día debemos interpretarlo como buscando evitar el sufrimiento del paciente, tenemos el efecto negativo que es disminuir el nivel de conciencia; sin embargo, con los fármacos en las dosis adecuadas, tenemos la seguridad de no interferir en el transcurrir natural del final de vida.

**\*Al final de la vida:** solo puede ser planteada la sedación paliativa si el paciente se encuentra en situación avanzada o de últimos días. Lógicamente, no podríamos mantener de forma correcta una sedación durante semanas o meses, el propio organismo reaccionaría a algo que sería *“contranatura”*.

**\*Disminuye el nivel de conciencia:** tanto como sea necesario para que el paciente no perciba el síntoma refractario. Este nivel de conciencia puede incluso ajustarse en función de otras necesidades expresadas por el propio paciente.

**\*Síntoma refractario:** aquel que no cede potenciando el tratamiento sintomático. ¿Qué quiere decir esto? No podemos plantear una sedación paliativa si aún no hemos intentado un adecuado manejo de control sintomático. A modo de ejemplo sencillo (quizás demasiado), no podemos plantear una sedación paliativa por dolor si ni siquiera hemos usado opioides para su control. Por tanto, antes se hará uso del arsenal farmacológico disponible, así como también de todas aquellas medidas no farmacológicas tan necesarias al final de la vida para atender adecuadamente los aspectos



sociofamiliares, psicoemocionales y espirituales.

Como os decía, ésta es quizás una forma demasiado simple de abordar un tema tan complejo como la sedación paliativa, pero, al menos en mi caso, es útil para saber diferenciar este procedimiento terapéutico de otros que no son propios de los cuidados paliativos ni del cuidado al ser humano al final de su vida.

Gracias por compartir vuestro tiempo.

## ESPIRITUALIDAD Y RELIGIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

MIGUEL EGAS HIDALGO

¿Para qué son los cuidados paliativos? : “Para que los pacientes y sus cuidadores vivan la última parte de su vida en las mejores condiciones posibles, aliviando sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales; para cuidar la dignidad del paciente y su familia ;para respetar la voluntad y los derechos del paciente”<sup>1</sup>. De esas necesidades que hay que aliviar, quizá la más compleja o difícil sea la espiritual, por lo subjetivo, delicado y personalísimo del tema, porque no hay fórmulas ni recetas únicas y porque no hay la preparación necesaria o suficiente en los equipos de cuidados.

**La religión** es básicamente un código de conducta, un conjunto de ritos, de símbolos, de dogmas, debiendo reconocer que la creencia o fe en una religión ayuda y da consuelo y sentido a muchas personas, pues trata de responder a necesidades apremiantes y angustias de los pacientes sobre la enfermedad, la muerte, y sobre lo que ocurrirá después de la misma.

**La espiritualidad** está implícita en la religión, pero no se enfoca necesariamente en los ritos, en las formalidades, se dirige a lo esencial de la religión, como es el Amor, la Paz interior, la Armonía, la Alegría, la Verdad, el Perdón, la Fraternidad, la Felicidad auténtica, Dios. Tampoco es patrimonio de una religión, está en todas, y está más allá de la religión. Como dice Holloway: La espiritualidad es una *“dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente material o racional”*. Es una concepción más amplia que la religiosa.

Al respecto se dice: “También el ateo y el agnóstico pueden tener y poseer una propia espiritualidad porque también ellos perciben el sentido unitario de su realidad corpórea y la traducen en una vida, en aspiraciones, ideales, valores propios”.<sup>2</sup> Tal vez no sería exacto decir que es una propia “espiritualidad”, más bien podría decirse que es una propia “Filosofía de Vida”, que también es importante.

Para dar atención espiritual, hay que considerar las diferencias religiosas y culturales de los pacientes respecto a la espiritualidad, lo que obliga a que el médico o el cuidador se interesen por tener mayor conocimiento de religiones, culturas y filosofías comparadas y tener una actitud laica con los pacientes, en el sentido de respetar todas las creencias, espiritualidades y filosofías de vida, saber escuchar y atenderles según sus necesidades espirituales, valorando las creencias de sus pacientes y recogiendo lo esencial y positivo de ellas, con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva. Esto sin perjuicio de que se den las facilidades de contacto y comunicación del paciente con su sacerdote, pastor o guía con el que esté relacionado o solicite.

Si como se manifiesta en “Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica” del Ministerio de Salud de Ecuador pg.178: “No existe evidencia apropiada que determine cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual” ,aunque algo que siempre debe ser parte de ese apoyo espiritual es saber escuchar, comprender, responder, aclarar, acompañar; dar una atención afectuosa y tener una conducta servicial, que demuestran, en la práctica, en la actitud personal, la mayor expresión de ayuda religiosa y espiritual que es el Amor y la Compasión.

(1)“Guía de cuidados paliativos para el ciudadano” Ministerio de Salud Pública de Ecuador

(2) “Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica”. Pg. 174. Ministerio Salud Pública de Ecuador



## EL DUELO Y LA SOLEDAD

### JESÚS MUÑOZ DE ANA. PSICÓLOGO.

Una definición de la soledad es la carencia de compañía. Dicha carencia puede ser voluntaria cuando la persona decide estar sola, o involuntaria cuando se encuentra sola por distintas circunstancias de la vida. Hemos de tener en cuenta que los seres humanos somos “animales sociales” por lo que es muy importante para nosotros ,como especie, la interacción con nuestros semejantes. Esta Interacción nos permite desarrollar ciertas habilidades, como por ejemplo la colaboración, que han sido y son necesarias para nuestra supervivencia.

A lo largo de nuestra vida, en diferentes momentos vivimos la experiencia de la soledad. Muchas veces como un espacio lleno de “amargura” y otras muchas como un espacio “fértil” para la creación y la comprensión de lo vivido. En palabras del psicólogo Guy Winch: *“La soledad es un sentimiento subjetivo. Puedes estar rodeado de otras personas, amigos, familia, colegas , y aún así sentirte emocional o socialmente desconectado de aquellos que están alrededor tuyo”*.

En el proceso de duelo, cuando hemos perdido a un ser querido, encontrarnos que la soledad puede resultar difícil de sobrellevar. Está relacionada con la pérdida de vínculos significativos en la vida de cada persona y con los que se interactúa de forma regular. Supone un impacto tanto a nivel físico como psicológico, lo que facilita que aumenten las probabilidades de desarrollar una enfermedad cardiovascular, generando síntomas ansiosos y depresivos, por lo que afecta a muchos aspectos de nuestra vida. Esta soledad amarga puede crear una herida psicológica, una especie de trampa de la que es difícil escapar, y puede producir una distorsión de nuestra percepción de las relaciones que nos haga creer que importamos menos a las personas que nos rodean o que las apreciamos de una manera más negativa de lo que las consideraríamos si no nos sintiéramos solos.

Acompañar a la persona que está en duelo, requiere ser consciente que en la sociedad en que vivimos hay un sentimiento de miedo ante el dolor o la muerte y los tratamos de evitar de alguna manera, por lo que quien acompaña al doliente debe hacerle sentirse escuchado, comprendido y acogido. ¿Qué más podemos hacer?. Para poder conectarnos con los otros, necesitamos de:

- Un individuo en el que confiar y que confíe en ti.
- Compartir buenos momentos con la familia y amigos.
- Formar parte de algo más grande que uno mismo.

*“La soledad es el eco más profundo de la condición humana. El hombre es el único ser que sabe que está solo”*  
Octavio Paz, Poeta (México)

En relación con la soledad que elegimos en algunos momentos de nuestra vida, se puede decir que ésta es un espacio fértil que se asocia con el desarrollo espiritual y con el desarrollo creativo. Tenemos la creencia de que la creatividad y la productividad surgen en el encuentro social, en grupo, sin embargo la riqueza que surge de la soledad es un ingrediente fundamental de la creatividad. Para algunas personas este espacio de soledad es tan importante como el aire que respiran. La soledad puede servirnos ,entre otras cosas, para afianzar la memoria, para hacerla más duradera y más precisa, para desarrollar más empatía por los otros, para ser más conscientes del tiempo y de cómo gestionarlo, conociendo que ésta nos puede reafirmar diversos valores que enriquecerán nuestra habilidad para establecer lazos sociales saludables y fuertes. En definitiva, nos puede ayudar a conocernos a nosotros mismos.

En este encuentro con nuestra intimidad y con el ánimo de reflexionar, aquí tienes algunas preguntas que pueden serte de utilidad:

“¿Mi soledad es ahora elegida / voluntaria o impuesta / obligada?”

“¿Qué necesito para poder confiar?”

“Lo que NO me gusta de estar solo es ...”

“Lo que SÍ me gusta de estar solo es...”

## VALORES EN EL VOLUNTARIADO

### JESÚS MUÑOZ DE ANA

Como seres humanos, somos seres relacionales. Gracias a esas relaciones sobrevivimos y adquirimos habilidades como la cooperación y la solidaridad, que, como el agua, es fundamental y esencial para la vida. El voluntariado se basa en la solidaridad, y desde ahí nos podemos preguntar por aquellos valores que identifican a los voluntarios y reflexionar sobre los valores que entran en juego cuando alguien se compromete con un proyecto en el que desarrolla una acción voluntaria.

En mi experiencia como coordinador de voluntariado, he podido entrevistar a diferentes personas que quieren iniciar la labor de acompañamiento en cuidados paliativos. Siempre les pregunto por qué han venido y qué les llamó la atención de este tipo de voluntariado, siendo éstas algunas de las respuestas que he podido escuchar:

- *“Ya ha pasado un tiempo desde que cuidé de mi padre por su enfermedad y creo que es el momento de aportar a otras personas”.*

- *“Siempre he reflexionado sobre la muerte, y creo que podré acompañar a personas en el final de su vida”.*

- *“Por mi trabajo, tengo contacto con la enfermedad, la muerte, etc. y quiero aprender a estar más cerca de las personas que están en este momento”.*

- *“No sé por qué, pero me llamó la atención vuestra oferta, creo que algo podré hacer”.*

¿Te identificas con alguna? Cada persona llega aquí por diferentes motivos y experiencias personales, pero todas las que se quedan, van incorporando y desarrollando en su quehacer como voluntario/a los principios básicos de la Bioética que son la base de inspiración para la acción voluntaria.

#### **Principio de Beneficencia**

- Hacer el bien.
- Actuar en beneficio del otro .
- Promover una acción voluntaria.

#### **Principio de No Maleficencia**

- Intentar no hacer el mal.
- Evitar también hacer el mal.

#### **Principio de Autonomía**

- Fomentar la autonomía y el empoderamiento de todas las personas.
- Evitar los despotismos, los paternalismos y las infantilizaciones.

#### **Principio de Justicia**

- Promover y defender la igualdad entre todas las personas.
- Promover el respeto de sus derechos y la preservación de la dignidad en cualquier circunstancia.

Estos principios de la Bioética, ¿forman parte de tu manera de hacer voluntariado?, ¿cuál crees que sería importante que incorporaras o desarrollarías?

La acción voluntaria requiere de la mirada hacia el voluntariado como un motor de transformación social que implica el contacto directo de la persona voluntaria con aquellas personas a las que la acción va a motivar para que esa transformación sea posible. Para llegar a las personas empleamos campañas de sensibilización, actividades con diferentes



entidades y las acciones a pie de calle. La acción voluntaria está sujeta a ciertas normas que la validan, la sustentan y le dan el soporte para llevarse a cabo. Así, el voluntariado requiere de:

- Libertad.
- Participación.
- Autonomía e independencia en la gestión.
- Gratuidad del servicio.
- Eficacia.
- Igualdad de oportunidades de hombres y mujeres.
- No discriminación de voluntarios.
- La accesibilidad de las personas.

La acción voluntaria se conforma de estos valores que se aplican a las actividades que realizan, a los proyectos en los que participan, a la gestión de su actividad, a las entidades de voluntariado, a las administraciones y a toda persona que participe de alguna manera en esta acción voluntaria. Lo verdaderamente valioso es el encuentro con el otro, el acompañamiento y la relación entre las personas.

Existen tres valores que forman parte del quehacer de las personas voluntarias:

### **Honestidad**

- Ser congruente entre lo que se piensa y lo que se hace.
- Sinceridad para uno mismo y para los demás.
- Generar un ambiente de confianza, seguridad y credibilidad.
- Poder reconocer y decir “No lo sé”.

### **Responsabilidad**

- Asumir las consecuencias de nuestros actos.
- Cumplir con nuestros compromisos y obligaciones.
- Nos hace conscientes sobre lo que implican nuestras acciones y decisiones.

### **Respeto**

- Capacidad de reconocer, apreciar y valorar a los otros.
- Todos/as somos válidos/as.
- Requiere de reciprocidad (derechos y deberes para ambas partes).
- Requiere aprender a escuchar y a cuidar todas las formas de vida diferentes.
- Genera apoyo y solidaridad en el grupo social.

¿Te identificas con ellos?

## ¿QUÉ PAPEL TIENE LA ESPERANZA COMO MOTOR DE VIDA?

**DR. WILSON ASTUDILLO. PALIATIVOS SIN FRONTERAS.**

La expresión “*mientras hay vida hay esperanza*”, indica el anhelo que tenemos los seres humanos de un posible cambio de la mala situación actual por otra mejor, llevados por el hábito de aferrarnos a pensar que la ayuda deseada llegará a tiempo y que el organismo será otra vez capaz de seguir adelante. La esperanza es una fuerza motivadora cuya ausencia lleva a la paralización de la voluntad de vivir, más aún si se le deja al enfermo solo y se le dice que no hay nada más que hacer.

En la terminalidad el paciente agradece saber que existen algunas esperanzas alcanzables que le ayuden a enfrentarse a la dura realidad como: obtener un buen control de los síntomas, un periodo de remisión prolongado de la enfermedad o de sus síntomas; que los profesionales que le cuidan sabrán ofrecerle los mejores cuidados; que el periodo que queda hasta su fallecimiento se aprovechará para ayudarlo a resolver algunos de sus asuntos pendientes; que será el principal protagonista de esta etapa; que su muerte será apacible y que sus seres queridos podrán aceptar y asumir su pérdida.

Para que estas esperanzas se realicen, los que estamos a su lado debemos: procurar detectar y atenuar lo que el enfermo y su familia perciban como una amenaza a su existencia a través de acortar todo lo que sea posible los tiempos de espera, tanto en su diagnóstico como en el inicio de su tratamiento; buscarle alternativas que le ayuden a enfrentarse mejor a la enfermedad; intensificar el control de los síntomas molestos; velar por su bienestar a través de la atención de los pequeños detalles; procurar que esté acompañado de sus seres queridos; que se respete su voluntad y trabajar con él para resaltar el sentido positivo que puede haber tenido su existencia. La fuerza interior, intangible pero capaz de mover montañas, puede utilizarse para reducir sus limitaciones. Adecuar las metas a alcanzar a su estado, facilita un aumento de su autoestima.

El tiempo que le queda al enfermo no tiene porqué ser vivido por éste y su familia como de una espera angustiada ante la muerte si se emplea adecuadamente. Cada día que se vive es único e importante, porque cada palabra, gesto, la atención al detalle, pueden tener ese carácter especial que dé calor a su corazón y color y sentido a su existencia, que le permita una reconciliación con los demás y consigo mismo. Como decía, Emily Dickinson, “Si puedo evitar que un corazón se rompa y conseguir que un ave caída pueda volver nuevamente a su nido, no habrá vivido en vano”. Nuestro deber es procurar que no le falte una mano y un oído amigo, que no padezca síntomas molestos, que se sienta querido y aceptado como es y estar a su lado y al de su familia, especialmente cuando llega la hora de entrar en la bocana del puerto para que pueda hacerlo más apaciblemente.

*“Por muy larga que sea la tormenta, el sol siempre vuelve a brillar entre las nubes”* Khalil Gibran. 1883-1931

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS ANTE EL SUFRIMIENTO RELACIONADO CON LA COVID-19

**WILSON ASTUDILLO ALARCÓN**

La pandemia de COVID 19 en 2020, ha traído un tsunami de sufrimiento que ha afectado a la salud de millones de personas, por lo que su alivio se ha vuelto un tema esencial. Provoca dolor, incapacidad, dificultad para conseguir alivio de los síntomas, percepción de falta de futuro, soledad, además de los efectos de la enfermedad en las familias. En algunas catástrofes las necesidades de atención inmediata son superiores a los recursos sanitarios disponibles, por lo que si bien el primer foco de atención es el salvamento de las vidas por razones tanto éticas y médicas, la prevención y el alivio del sufrimiento social y espiritual de los afectados son también imperativos. En 2015, alrededor de 125 millones de personas necesitaron asistencia humanitaria en el mundo.

En el COVID-19, un 20 % de los casos son severos con una mortalidad entre 5 y 19 % particularmente cuando se produce la tormenta de las citoquinas. El virus afecta a todos los órganos del cuerpo lo que le diferencia de otros coronavirus. El alivio del sufrimiento y de la insuficiencia respiratoria requieren el empleo de opioides, especialmente la

morfina en forma oral de liberación inmediata. Junto a otras intervenciones terapéuticas que se disponga hay que mostrarse en todo tiempo sensibles a la dimensión temporal subjetiva de los enfermos, en particular del que es o se muestra más vulnerable, del que teme lo peor, a través del alivio de los síntomas como: a) control del dolor, náuseas, disnea y otros síntomas molestos, con uso de la sedación, si es preciso; b) tratar de aliviar los problemas psicosociales: soledad y aislamiento; c) comunicación efectiva, empática y honesta que respete su dignidad; d) ofrecer una presencia y una atmósfera cordial, y e) fomentar su esperanza de estar bien cuidado y de que estará siempre acompañado.

Ante la falta de medios técnicos como respiradores se debe hacer una valoración y un juicio adecuados sobre la severidad y pronóstico de la afectación orgánica para priorizar el empleo de los medios disponibles según los principios éticos de justicia y beneficencia. Deben rechazarse "las órdenes universales de no resucitar" incluso en edades muy avanzadas y decidir que esa indicación sea aplicada según su voluntad. Esto implica proporcionar a los enfermos cuidados paliativos (CP) a los que sea probable que fallezcan, como una importante opción más de servicio, porque éstos son muy eficaces para aliviar el dolor y sufrimiento, sin facilitar intencionadamente la muerte como una importante opción más de servicio, permitiendo que estén acompañados de sus seres queridos con protección adecuada y puedan despedirse. Para afrontar la muerte de una manera apacible y serena, muchas veces es necesario recibir el perdón de otros, perdonar, perdonarse a sí mismo o estar en armonía con lo trascendental.

El sufrimiento surge no solo ante los síntomas dolorosos y por el aislamiento, sino también ante los significados que tiene la enfermedad para el paciente, por lo que los profesionales debemos procurar detectar lo que el enfermo perciba como una amenaza para buscar cómo atenuarla y facilitar que, en la medida de lo posible, adquiera control sobre su situación, aumente la percepción de sus recursos, permitiendo con las precauciones necesarias que esté cerca un ser querido para ayudarle a resolver sus dificultades. La forma cómo utilicemos el tiempo que le dediquemos será más determinante que su duración.

Todos somos vulnerables y más los que menos tienen. Los gobiernos deben ser transparentes y rápidos para informar del riesgo que tiene la humanidad de padecer una pandemia cada tres o cuatro años. Esta pandemia donde ha existido tanta muerte y sufrimiento es una llamada para que los Cuidados Paliativos se incorporen en la sanidad global. Si así se hace, la pandemia de COVID 19, habrá servido para que la Medicina y el mundo en general se den cuenta de lo necesarios que son para aliviar mejor el sufrimiento en la vida y en la muerte.

## **ESTRATEGIAS PARA EXPANDIR LOS CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE Y DESPUÉS DE LA PANDEMIA DE LA COVID-19**

### **Respuesta inmediata para adaptarse a los parámetros de la pandemia**

#### **Optimizar la cooperación y la coordinación**

- Iniciar vías formales e informales para una acción colectiva e intercambio entre gobiernos, organizaciones bilaterales y multilaterales, sociedad civil y sector privado basado en los principios de solidaridad

Preservar la continuidad de cuidados

- Asegurarse de la disponibilidad y uso racional de equipos personales protectores y estimular el auto cuidado entre los paliativistas y los cuidadores.

- Asegurarse de la existencia de medicación opiode para todos los pacientes para alivio de la disnea y del dolor a través de procedimientos simplificados de la Oficina Internacional de narcóticos.

- Promover un rápido entrenamiento del personal médico para cubrir las necesidades paliativas de los pacientes con COVID.

- Estimular a socios tecnológicos para equipar a los sanitarios para que puedan cubrir la atención domiciliaria paliativa.

- Facilitar a las familias a visitar virtualmente y a participar de las decisiones de los seres queridos en el final de la vida y para evitar que mueran solos.

### Estimular el soporte social

- Dar a conocer una lista de organizaciones comunitarias y religiosas que pueden movilizarse y de voluntarios que pueden trabajar las teleconexiones con los pacientes para dar apoyo social, y un cuidado compasivo

### Evaluar necesidades emergentes

- Contactar con actividades que se hacen para comprender la dimensión de la pandemia del sufrimiento
- Preparar estrategias de largo tiempo para promover la medicina paliativa dentro de los programas formativos de Medicina
- Expandir estudios de cuidados paliativos a todas las ciencias médicas y profesionales sanitarios como sacerdotes,
- Establecer guías estándar de cuidados paliativos y protocolos para las diferentes etapas de la pandemia que estén basadas en situaciones rápidamente cambiantes y escenarios.

### RECURSOS RELEVANTES EN CUIDADOS PALIATIVOS Y COVID 19

INTERNATIONAL ASSOCIATION OF HOSPICE AND PALLIATIVE CARE

- <http://globalpalliativecare.org/covid-19/>
- <https://www.elsevier.es/es-coronavirus> Coronavirus: centro de información para profesionales y pacientes
- <https://www.england.nhs.uk/coronavirus/secondary-care/other-resources/specialty-guides/#adult-critical-care> NHS England and NHS improvement coronavirus

## MIGRACIÓN Y SALUD EN LATINOAMERICA DURANTE LA PANDEMIA COVID 19 IETZA BOJORQUEZ, B.CABIESES, C.ARÓSQUIPA, ET AL. WWW.THELANCET.COM VOL 397, APRIL, 3, 2021

La Covid 19 ha creado un escenario muy complejo que está ahondando las desigualdades estructurales pre existentes para los emigrantes en los países de Latinoamérica muy golpeados por la COVID-19, pues éstos han sido la población más afectada por la gran crisis humanitaria en la región. Los desequilibrios socioeconómicos entre emigrantes y pueblos nativos se han ampliado, y existen temores de que se detendrán las Metas del desarrollo sostenible .

La región se enfrenta a una de las más grandes migraciones humanas; más de 5,5 millones de refugiados y emigrantes han dejado Venezuela, 4,6 millones de los cuales viven ahora en países cercanos, en particular en Colombia y Ecuador. En América central, una combinación de violencia criminal y política, pobreza y pérdidas en la agricultura ha promovido la migración de miles de personas hacia el norte. Los emigrantes se enfrentan a muchas barreras en el acceso a los servicios regulares de salud por información inadecuada, ausencia de cuidados apropiados o insuficientes provisiones legales, falta de identificación, etc., que no han podido ser resueltas junto a otras necesidades básicas, sociales, económicas y culturales. Ha faltado suficiente información de salud pública entre las poblaciones inmigrantes, que se han encontrado con un acceso reducido a las medidas de prevención sanitaria viéndose sometidos a condiciones de vida y de trabajo donde es difícil aislarse.

La COVID 19 ha reducido la movilidad humana interior

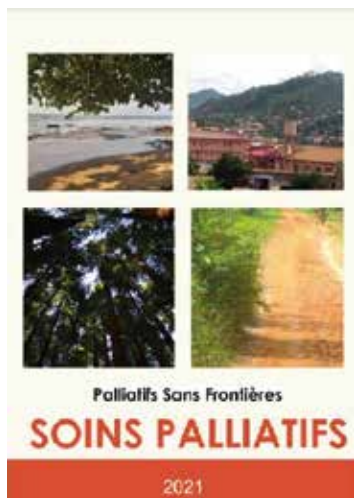


y a través de las fronteras, dejando a muchos bloqueados o forzados a retornar al mismo peligro, exclusión social, a la falta de cuidado inadecuado y a la pobreza. Se han hecho así más vulnerables a la separación familiar, al tráfico y a la explotación. Los emigrantes han visto reducidos el acceso al asilo político y sufren las consecuencias políticas de no haberse considerado la migración y la movilidad humana en las agendas gubernamentales.

Es necesario que exista una obligatoriedad de los gobiernos para incluir a los emigrantes en todas las etapas de la respuesta pública ante la Covid-19, acciones que deben incluir asegurar un acceso a la vacunación y a los programas de protección social sin discriminación y tratar de reducir las desigualdades socioeconómicas que afectan a la salud de los emigrantes. Es necesario que la próxima cumbre de líderes latinoamericanos del abril 24, represente una oportunidad para que los gobernantes de la región hagan referencia explícita para asegurar a todos los emigrantes, refugiados y personas en búsqueda de asilo, sea cual sea su edad, género o estado migratorio un acceso universal equitativo a los cuidados sanitarios y a la prevención de la pandemia y a su respuesta mediante la vacunación. Muchas regiones, países y municipalidades muy afectadas por la COVID 19, necesitan la solidaridad y el apoyo global en respuesta a la actual crisis de salud pública a los futuros cambios globales sanitarios. [ietzabch@colef.mx](mailto:ietzabch@colef.mx)

## RESEÑA DE LA NUEVA GUÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ÁFRICA FRANCÓFONA

### DRA. ANA GUTIÉRREZ MARTINEZ, REPRESENTANTE DE PSF EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO



La nueva Guía de cuidados paliativos editada por PSF Camerún ha sido elaborada por un grupo de profesionales que trabaja en el seguimiento de enfermos de cuidados paliativos en este país desde el año 2011. Es un equipo pluridisciplinar que cuenta con 4 médicos, dos enfermeros, y un psicólogo. Pero además en esta guía han trabajado profesionales internacionales de varios países punteros en los cuidados paliativos.

Podemos imaginar su alta consideración internacional cuando está prologada por la Prof. Anne Merriman, fundadora de Hospice Africa en Uganda y una personalidad mundial en el ámbito de los CP; y la introducción del libro está a cargo de Monseñor Vincenzo Paglia, presidente de la Academia de la Vida del Vaticano.

La guía está dividida en 14 capítulos, junto con la bibliografía y unos anexos de gran valor para los médicos y enfermeros interesados en este tipo de paciente. Destaca el seguimiento global del paciente que se intenta transmitir a lo largo de esta guía, incluyendo el seguimiento médico, de enfermería, psicológico y espiritual.

El gran logro de esta guía es haber conseguido combinar las últimas actualizaciones científicas en CP con una adaptación muy lograda al contexto clínico, sociocultural, económico y espiritual de los países de África subsahariana, de tal manera que se tienen en cuenta las enfermedades más comunes en este contexto y su posible seguimiento, en un medio donde a veces no hay disponibilidad de analgésicos potentes o de material de enfermería adaptado, pero donde también, y justo por ello, hay que poner en marcha la creatividad personal y científica.

Incluye capítulos muy adaptados a la realidad de estos países, como pueden ser el capítulo dedicado a la cirrosis o a las enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, al no existir, por ejemplo, unidades de cardiología, haber pocos equipos de diálisis y además muy caros para el 90 % de la población, y donde el acceso a quimioterapia y radioterapia son muy limitados.

A valorar mucho son los anexos que incluye la guía, especialmente un cuadro de conversión de opioides elaborado por el Dr. Stefan Friedrichsdorf de la Universidad de California, así como las dosis pediátricas o de sedación, por ejemplo. Junto a ello también las etapas para dar malas noticias del Dr. Buckman, y la carta de los derechos de los enfermos

terminales pediátricos de la Fundación Maruzza de Roma.

Es una guía pensada para todo el África francófona, de una calidad irrefutable, pedagógica, práctica y que servirá para formar a muchos profesionales en países donde poco o nada se sabe de los CP, y lo que es más importante: ayudará a morir con calidad de vida a muchos pacientes terminales. Recomendamos una buena lectura de esta guía que se puede encontrar disponible en este link <https://paliativossinfronteras.org/nuevo-libro-de-paliativos-sin-fronteras-en-frances/>

## LOS VALORES DEL CUIDADO

El ser humano necesita a lo largo de su vida diversos tipos de cuidados y cuidar de otros, en especial cuando se atraviesan periodos de crecimiento y de enfermedad, como la actual situación del Covid-19, lo que ha motivado que Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Antonio Salinas-Martin, con la colaboración de muchos compañeros de PSF, hayan trabajado en la elaboración de este libro, destinado a promover una mejor atención de los enfermos, basado en el respeto a sus valores y voluntad, en la preservación de su dignidad y en dar apoyo a su familia.

El cuidado tiene en sí numerosos significados: es un deber, un compromiso y una responsabilidad, pero sobre es valioso, porque con Él aprendemos a hacer realidad el afecto, el amor, la entrega por el bienestar de quienes lo necesitan, el esfuerzo para reducir lo que les puede alterar o hace sufrir y conseguir que no se sientan solos.

Este libro está dividido en cinco secciones que cubren los diversos aspectos del cuidado. La primera comprende la detección de las necesidades de los enfermos, el papel del cuidador con relación a la labor que debe realizar y con la familia para conseguir su bienestar. En la segunda, se revisan aspectos de la comunicación y la entrevista clínica para conocer las necesidades, informarles de su situación, del plan de tratamiento y conseguir su participación en su cuidado. En la tercera, se revisan las necesidades organizativas de los cuidadores, bases de enfermería para el cuidado de los padecimientos crónicos y en el final de la vida, su alimentación y las bases para tener una mayor seguridad en la administración de los medicamentos, la importancia del lavado de manos, la toma de decisiones, las terapias complementarias y el cine, como medio para aprender a cuidar al enfermo. La cuarta sección se dedica a los valores del paciente para tratar de conseguir su mayor calidad de vida, el alivio del sufrimiento, la espiritualidad y la religión, el final de vida y la toma de decisiones y la ética del cuidado. La quinta sección comprende la protección de los cuidadores y el autocuidado, el papel del voluntariado y el acompañamiento, las organizaciones del voluntariado, los accesos a los recursos sociales locales de ayuda, los derechos y deberes de los enfermos tanto niños como mayores y los de los cuidadores, terminando con la filosofía general de formación de los cuidadores en la cronicidad y en el final de la vida.

Considerando que cada persona es un mundo que se afecta y reacciona de forma diferente ante la enfermedad, lo que hace que existan enfermos y no enfermedades, este libro procura hacer un estudio de sus necesidades para tratar de ofrecer a los pacientes las medidas adecuadas para su satisfacción. Cuando una persona enferma se ponen al descubierto las raíces que tiene y cuáles son sus apoyos. Para aliviar su sufrimiento es preciso desarrollar una buena comunicación que permita conocer qué elementos considera que son una amenaza a su existencia para reducir su intensidad, como el mal control de los síntomas, la soledad, la incomunicación, la falta de continuidad o de profesionalidad en sus cuidados o de esperanza. Los enfermos necesitan una actitud interesada y afectuosa, el trato amable y respetuoso, una atención solícita y cuidadosa, la palabra suave y confortadora que promueva y fortalezca la esperanza, que alivie la incertidumbre y mantener sus esperanzas con respeto a su dignidad y al entorno del ser humano que deposita su confianza en él. Sobre todo, necesitan que se piense en ellos y que se trabaje con ellos por su propio bien. Solo



así se cumplirán las palabras de John Ruskin: “*Cuando el amor y la habilidad trabajan juntos, el resultado es una obra maestra*” Edición Marzo 2021.

## **PALIATIVOS SEM FRONTEIRAS. CONGRESO DE ENFERMERAS PORTUGAL** **WILSON ASTUDILLO A.**

Em nome dos Paliativos Sem Fronteiras, agradeço a Emilia pela gentileza do seu convite para que apresentássemos nossa Organização Não Governamental (ONG) neste congresso. Antes de tudo, parabênizo a presença de todos neste curso, o que demonstra o grande interesse neste assunto muito humano e necessário. Paliativos Sem Fronteiras são uma ONG de saúde constituída em 2009 com o objetivo de aliviar o intenso sofrimento que acompanha os pacientes com doenças agudas ou crônicas, que colocam em risco a vida ou comprometem o seu bem-estar, sobretudo nos países de baixa e média renda. Paliativos Sem Fronteiras apoiam o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e a capacitação de seus profissionais nessa área de atuação, que é requerida por 50% das pessoas no final de suas vidas.

O sofrimento intenso relacionado a uma doença ou lesão é aquele que compromete a condição física, social e emocional da pessoa e não é aliviado sem que haja a intervenção médica. Considera-se que no ano de 2015 atingiu mais de 65 milhões de pessoas e esteve presente nas 25,5 milhões de mortes naquele ano, dentre estas, 2,5 milhões foram relacionadas a crianças. O que ocorreu principalmente nos países com pouco ou nenhum acesso aos Cuidados Paliativos e ao alívio da dor. É muito possível que sua necessidade esteja aumentando como resultado do aumento na prevalência de doenças não transmissíveis: cardiovasculares (38%), tumores malignos (34%) e o maior envelhecimento da população. Projeta-se para o ano de 2060 um aumento global de 87% comparado a 2015 e de 155% nos países pobres.

Acreditamos que seu alívio é um imperativo global de saúde e equidade de grande importância, porque nada pode melhorar o bem-estar dos pacientes e de suas famílias mais do que a implementação dos conhecimentos e técnicas atuais de cuidados paliativos, mas quase 50% dos os países não os têm, o que significa que há muito sofrimento desnecessário no mundo, especialmente a dor que pode ser tratada com o uso adequado de analgésicos.

Paliativos sem Fronteiras acredita que a educação em saúde é um elemento muito importante para a redução da grande lacuna existente entre os países pobres e rico. Por isso acreditamos que a cooperação na formação de profissionais desses países em cuidados paliativos e oncologia, pode ser útil no alívio do sofrimento e pode ser feito por meio de cursos presenciais ou a distância e treinamento de curta duração de voluntários colaboradores nesses países ou de facilitar que os profissionais desses países sejam treinados em nossas instituições de saúde. Em 11 anos, enviamos 14 colaboradores, auxiliamos na formação de 4.000 profissionais e facilitamos a estadia na Espanha e no Chile para 35 profissionais. Nosso curso de Cuidados Paliativos Pediátricos treinou 300 pediatras.

Trabalhar para os mais desfavorecidos, pelo menos durante umas férias solidárias, é uma experiência pessoal única que pode permitir conhecer diferentes comunidades, identificar o sofrimento e as diferenças e semelhanças do cuidado que podem permitir oferecer ações de ajuda sensíveis, respeitosas e competentes a partir de sua perspectiva cultural. A cooperação em cuidados paliativos e oncologia oferece aos enfermeiros a oportunidade de confirmarem o quão importante é a sua profissão, uma vez que podem intervir na prevenção de doenças, na promoção de hábitos saudáveis, na revisão das causas e maneiras de aliviar o sofrimento no final da vida e trabalhar para alcançar elementos estruturais sanitários básicos. Compartilhar o conhecimento de enfermagem de alta qualidade, resultará em uma melhor assistência aos pacientes com câncer, no alívio do sofrimento de muitas doenças crônicas e a tornar a vida dos pacientes e de suas famílias mais suportável, ainda que em luto. Quando vocês pensarem em cooperação, pensem nos Paliativo Sem Fronteiras. [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

Traducido por **Zemilson Bastos B.de Souza**

## REVISIÓN DE PELÍCULAS RELACIONADAS CON PALIATIVOS

PATRICIA ANCINAS. PSICÓLOGA- PSICOONCÓLOGA. EXPERTA EN CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO.



### EL GLORIOSO CAOS DE LA VIDA / BABYTEETH

Las decisiones de una adolescente con cáncer.

Director: Shannon Murphy 2019

Duración: 120 minutos

Título original: Babyteeth

Reparto: Ben Mendelsohn, Eliza Scanlen, Toby Wallace

**Sinopsis:** Milla, una adolescente gravemente enferma, se enamora de un traficante de poca monta llamado Moses, dando así comienzo a la peor pesadilla que jamás han experimentado sus padres. Sin embargo, a medida que Milla descubre lo que realmente significa el amor, todos aquellos que están a su alrededor aprenden de ella cómo vivir cada día como si realmente fuese el último.

Se trata de una película australiana basada en el libro de Rita Kalnejais, quien también es la autora del guión. La película nos habla de la enfermedad oncológica en la adolescencia y de cómo se puede vivirla a esta edad tan complicada, cómo repercute en la relación de familia, cómo los padres se preocupan por la enfermedad pero al mismo tiempo cómo se evaden en sus temas adultos. El padre es psiquiatra y la madre tiene manifestaciones ansioso depresivas no sólo derivadas de la enfermedad de la hija sino de su propia personalidad.

Milla, que pertenece a un nivel medio alto, conoce a un adolescente, Moses, de un nivel bajo, con una familia disfuncional, que vive en la calle porque su madre lo ha echado de casa. No está enfermo físicamente, pero está "enfermo socialmente" no estudia, no trabaja, no tiene casa, (su madre lo rechaza cada vez que se acerca a la casa familiar), compra y vende droga a pequeña escala... Sin embargo, Moses profesa un amor incondicional a Milla, que había abandonado la esperanza de seguir viviendo y no deseaba volver a tratarse por los inconvenientes de su enfermedad (epistaxis frecuentes en momentos insospechados, compañeras que le piden la peluca para hacerse una foto y hacer un cambio de look, no poder hacer determinadas actividades que le gustarían...). Se aprecia su transformación de niña de colegio a mujer y ésta ve cómo se va transformando la vida de las personas que la rodean. Ella también encuentra que toca el violín con más sentimiento y más expresión hacia fuera.

Con Moses vuelve a reír, a disfrutar de aspectos de la vida de cualquier adolescente, a sentirse querida, importante.... Se anima a ir a la fiesta de graduación... pero descubre que tiene un bulto en la axila (¿una adenopatía?, ¿progresión de la enfermedad?). Se lo comenta confidencialmente al chico, pero en un momento de enfado él se lo comunica a los padres y ella se enoja.

La película está estructurada en escenas cortas con un título resumen en cada una de ellas, a veces un poco desordenadas (de ahí el título de "caos" de la película).

En el filme hay un debate entre la niñez y la adolescencia, ser protegida y poder ser autónoma para decidir. El segundo título de la película "Babyteeth" hace referencia a que la protagonista, a pesar de estar en la adolescencia, tiene un diente de leche. Curiosamente a medida que evoluciona la película y ella va tomando las riendas de su vida, ese diente se cae...

Hacia el final de la película la adolescente se plantea no seguir adelante con su vida de enferma y solicita a su amigo que le ayude a terminar con ella. Le pide a quien le ama que la mate, que no se deje impresionar por sus reacciones y que continúe, pase lo que pase. Él inicialmente es reacio a hacerlo, lo inicia, pero no lo concluye, ambos se abrazan y tienen relaciones íntimas. Al día siguiente éste se levanta (estaban en casa de Milla y los padres desayunando) y la



madre le pregunta si Milla ha pedido un rescate de morfina, Moses dice que no, la madre sorprendida va a la habitación, regresa a la cocina impactada y Moses dice “cuando me desperté ya estaba muerta”. No queda claro si murió por la enfermedad, si Moses volvió a intentar asfixiarla como Milla le pidió, si ella se suicidó con otro método...

La película nos permite hablar de temas como el deseo de adelantar la muerte, el suicidio asistido, la cooperación en el morir, la eutanasia... Además, la película cuenta con el asesoramiento psicológico de la Dra E. Barrett, para dar más credibilidad a algunas cuestiones del guión. Una película para reflexionar sobre cómo vivimos la vida, cómo tratamos a los adolescentes y cómo afrontamos la enfermedad.

<https://www.youtube.com/watch?v=PcK5ZDex6Ms> - Tráiler duración 2:09 Inglés subtitulada en español.

<https://www.youtube.com/watch?v=ktWVHiClel8> - Tráiler duración 2:29. Doblado al español.



## EL JARDÍN SECRETO

Director: Marc Munden 2020 Reino Unido. Francia.

Duración: 100 minutos

Título original: The secret garden

Reparto: Dixie Egerickx, Colin Firth, Julie Walters, Edan Hayhurst, Maeve Dermody, Sonia Goswami, Jemma Powell, Amir Wilson, Albert Giannitelli, Lee Starkey, Anne Lacey, Isis Davis, Chloe Stannage, Jackson Kai, Abdul Hakim Joy, Tommy Surridge, Paul Dean-Kelly, Billy Jenkins, Paul G. Raymond (FILMAFFINITY)

### Sinopsis:

Mary Lennox (Dixie Egerickx) es una niña nacida en la India de padres británicos. Cuando ambos fallecen de repente, Mary es enviada a Inglaterra con su tío, Archibald Craven (Colin Firth), que vive en un remoto paraje en el páramo de Yorkshire. Allí comienza a descubrir secretos familiares, sobre todo después de conocer a su enfermizo primo (Edan Hayhurst), que durante años ha estado encerrado en una de las alas de la mansión. Juntos, los dos niños exploran un jardín descubierto por Mary, que les ayuda a cerrar las heridas que han sufrido en su corta existencia.

La película es una adaptación del libro de Frances Hodgson Burnett, que ya ha tenido otras adaptaciones cinematográficas anteriores a ésta. La acción de la película nos sitúa con Mary, una niña de unos 9 años que pierde a sus padres en la India. Todo esto coincide con la separación de India y Pakistán en 1947 y las revueltas callejeras que le sucedieron.

El filme nos permite sumergirnos en el noble arte de contar historias. La película nos va introduciendo poco a poco en esos mundos que mezclan una “realidad fantástica”, que son algo oníricos y que nos trasladan a lugares idílicos, de paz y tranquilidad que todos deseamos en algún momento.

La película nos habla de las pérdidas, Mary pierde a sus padres; su primo Colin, (que tiene más o menos la misma edad que ella) perdió a su madre un poco antes (las dos madres eran hermanas gemelas). Pero este primo perdió también la salud y la autonomía personal (está enfermo, con las piernas paralizadas, encamado en un ambiente oscuro y tético), la capacidad de relacionarse con otras personas (está aislado), perdió a su padre como padre (que apenas se relaciona con él y está enfadado). El amigo que hace Mary, Dikon, también ha perdido a sus padres siendo joven. Por eso existe un entendimiento profundo entre los tres menores, que se embarcan en la misma aventura y les cuesta menos que a los adultos sumergirse en esos mundos sanadores.

Vemos en esta película manifestaciones del duelo en el propio adulto, Archibald, el tío de Mary, que no se atreve a ver las pertenencias de su esposa, que ordena que cierren la habitación donde están las cosas de ella, que hace que no se hable de ella. En los niños también las manifestaciones de duelo son claras: así, Mary se siente culpable porque su madre estaba enferma y no la dejaban estar con ella ni hacer ruido cuando jugaba. Deseó que su madre se muriera y se

cumplió que su madre falleciera. Esto es un ejemplo claro de lo que es el pensamiento mágico de los niños en el duelo, cuando todavía no han adquirido los subconceptos de muerte que tenemos los adultos.

En esa búsqueda de salir del mundo opresivo y tétrico, Mary, dentro del jardín secreto, descubre con Colin que ambos habían estado allí ya antes con sus madres respectivas. Y ve que es una especie de regalo. Mary encuentra una llave que abre otras puertas, que descubre secretos que permite trascender al más allá, que facilita traspasar muros que a veces pueden parecer inexpugnables. Se trata de un jardín que nos abre a la naturaleza y por tanto a la vida... donde fluye la magia, la creatividad, la confianza en los demás, y que facilita crear donde es posible, sacar vida de donde hay oscuridad y tristeza... Nos da pistas de que conectando con los seres queridos podemos descubrir aspectos beneficiosos para nosotros mismos y convertir algo doloroso en alegría compartida.

Nos remite la película a la conexión con la naturaleza, como seres vivos que somos, el mundo que nos rodea interacciona con nosotros y podemos conectar con él o desconectar. Y nos plantea si ante situaciones de pérdida nos debemos dejar llevar por otros que no están elaborando bien la pérdida o buscar nuestro propio camino para transitarlo e incluso ayudar en el proceso a los que están más afectados por el dolor de la pérdida. Abrir caminos en la vida o cerrarlos a uno mismo o a los demás es lo que hace el tío de la niña consigo mismo y con su hijo. Descubren como ,a través de otros, podemos curar algunas de nuestras heridas y atrevernos a cambiar. La película nos permite también trabajar con los niños valores como ilusión por vivir, altruismo, ayuda a otros en las dificultades, uso de historias como sanadoras, compartir con otros... Para disfrutar en familia y sacar lecciones de vida. ¿Crees en la magia? Pues, adelante

Trailer de la película: (duración 1:48"). Español

<https://www.youtube.com/watch?v=gjt3zcg8QEQ>

## LOS PRIMEROS 15 AÑOS DE LA REVISTA MEDICINA Y CINE, UN REENCUENTRO CON EL HUMANISMO MÉDICO

### WILSON ASTUDILLO ALARCÓN PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Publicado en la Revista Medicina y Cine, Vol 16 , nº2, (2020),pg.75-78 <https://doi.org/10.14201/rmc20201627375>

Los lectores de la Revista de Medicina y Cine (RMC ), que celebra 15 años de existencia, damos a esta publicación médico humanista nuestra mayor enhorabuena, porque ha cumplido plenamente con los objetivos propuestos por sus editores y fundadores José Elías García Sánchez y Enrique García Sánchez<sup>1</sup> de: "Escudriñar en la amplísima producción cinematográfica en relación con las ciencias de la salud; analizar las películas con ojos profesionales, tanto en la vertiente sanitaria como cinematográfica; formar, informar, despertar el espíritu crítico y la capacidad de observación y facilitar la expresión de las capacidades e inquietudes de un segmento de las profesiones sanitarias y de colectivos ajenos a la sanidad que quieren hacer una valoración de la medicina en el cine".

Un gran desafío de la enseñanza es proporcionar el conocimiento en una forma que llegue más directamente al destinatario a través de ofrecerle otros complementos, como una selección de películas documentales o secuencias que narran historias reales o ficticias ,para que puedan estudiarlos y favorecer su espíritu crítico y su posible aplicación práctica. Estamos acostumbrados a narrar lo que nos ha sucedido y consideramos importante, más aún cuando enfermamos, que es una experiencia traumática que no solo afecta al paciente sino también a su familia. Todos somos seres de historias y habitamos, según Flichtentrel<sup>2</sup>, en una atmósfera cargada con infinitas historias que llamamos "cultura". Cómo lo hacemos indica quiénes somos, cómo somos y cuáles son los valores que dan fundamento a nuestra existencia. Para V. Woolf, "la enfermedad remueve la tierra donde está plantado un árbol ; deja al descubierto las raíces y se ve lo profundas y fuertes que son" . Las narraciones colocan al ser humano en el centro de su atención, lo hacen único. Algunas películas nos enseñan a ver lo que nos rodea y nos permiten vivir experiencias de vidas ajenas, a plantear las cuestiones de forma serena , a intuir las, a vibrar por empatía en consonancia con los demás y aproximar soluciones que han de ser consensuadas con el enfermo. La compasión implicaría una acción, una respuesta activa ante el sufrimiento de otro para que deje de padecerlo<sup>3-6</sup> .

Las historias que vemos en el cine sobre cómo una persona reacciona ante la enfermedad y ante la posible muerte

son capaces de generar conocimientos, tanto literarios como bioéticos y de favorecer las habilidades de comunicación que nos ayudarán a sentirnos más humanos, a tener una mayor consciencia de la realidad, a ver todo de una forma más empática y a ser más receptivos a los demás y a sus circunstancias, en particular cuando padecen enfermedades que alteran su calidad de vida y supervivencia<sup>3-6</sup>. Una de las grandes virtudes de las películas para I. Marzabal<sup>7</sup>, “es su capacidad de contextualización, su atención al detalle, a lo efímero, a lo singular, a lo contingente, su posibilidad de hacer que el arquetipo, o la idea se encarne, se haga carne, adquiera rostro. Rostro humano”, por lo que el cine, “el arte de la democracia” en tanto que espectáculo de masas y socializador del conocimiento, puede ser procurador de experiencias y un factor que puede beneficiar a diferentes campos de las ciencias de la Salud y a los propios sanitarios<sup>2</sup>.

García Sánchez<sup>8</sup> e Icart<sup>9</sup>, aconsejan que la película completa o sus fragmentos a usarse en la docencia deben ser analizados con profundidad para valorar qué hay de realidad y de invención, porque el cine no documental sigue siendo ficción y ,aunque se acerque mucho a la realidad, tiene muchos errores e intereses básicamente comerciales que priman sobre los aspectos científicos. Hay que, también, motivar al estudiante para indagar, buscar información complementaria y analizar la verosimilitud (validez y transferibilidad) porque incluso los errores y las divergencias pueden ser útiles como contraejemplos<sup>9</sup>. Para García Sánchez<sup>8</sup>, profundizar y ser crítico y darse cuenta de los errores y comentarios no es menos profesional ni formativo.

La Revista de Medicina y Cine ha sido desde su nacimiento en la Universidad de Salamanca un faro en la cultura médica humanista que se ha nutrido de excelentes aportaciones de muchos ilustres profesores y observadores, en particular sobre el trastorno existencial que provoca la enfermedad y el comportamiento humano, que han enriquecido a todos los que la hemos conocido. Ha sido especialmente plausible el esfuerzo de RMC para mejorar la comprensión de los enfermos y de sus familias, dado que la medicina se mueve entre las ciencias biológicas, las técnicas y las ciencias sociales y humanas, entre el conocimiento desapegado y la práctica compartida y compasiva, y existen muchos elementos más allá del desarrollo técnico que permiten integrar mejor los diversos conocimientos, prácticas y valores para cuidar al enfermo protegiendo su seguridad<sup>10</sup>. Ha facilitado el desarrollo de numerosos cursos universitarios con un material singular para la investigación relacionada con la educación, mentalización y divulgación en el campo de la salud. Sus efectos están siendo muy positivos por su relación con el arte, la literatura, bioética, historia y la música, debido a que las humanidades trabajan también sobre los sentimientos y la conciencia y nos ayudan a diseñar marcos de sentido y de valores que permiten a las sociedades comprenderse a sí mismas y orientarse hacia un auténtico progreso<sup>11</sup>.

Su contenido tan bien presentado sobre múltiples temas constituye una formidable base documental sobre el humanismo médico que puede aportar un gran beneficio a los lectores, no solo por el placer de conocer sino para mejorar personalmente, lo que hace a RMC verdaderamente terapéutica y que sea la base de muchas investigaciones futuras<sup>11</sup>. Ya cuenta con una legión cada vez mayor de seguidores, más de 1.500.000 en estos 15 años, que se han descargado más de 250.000 artículos, y se ha convertido en un espacio para la reflexión y la experiencia práctica y en el foro ideal para proparar el uso académico del cine y ciencias y artes anexas<sup>12</sup>.

Los estudiantes pueden adquirir, gracias a la RMC, la posibilidad de dialogar y trabajar algunas habilidades en relación con el humanismo médico y muchos de sus principios, tales como dignidad, libertad, responsabilidad y la seguridad del enfermo, que les servirán en el ejercicio profesional, relación médico-paciente, empatía, respeto a su autonomía y confianza, que les acompañarán siempre<sup>4,11</sup>. Puede ser útil también para la educación de los pacientes y familias sobre su seguridad, si bien se requiere un aprendizaje continuo del equipo sanitario sobre cómo interaccionan los diversos componentes del sistema, lo que implica poner en práctica actuaciones con demostrada efectividad para reducir la probabilidad de aparición de fallos y errores y aumentar su detección cuando ocurren, mitigar sus consecuencias, notificarlos e investigarlos para evitar su reaparición<sup>13</sup>.

Nuestra gratitud a José Elías y a Enrique García Sánchez, así como a su maravilloso equipo por el trabajo realizado en base a su amor por el cine y a la docencia médica, así como a toda la pléyade de brillantes compañeros que han contribuido a su esplendor. Creemos que bajo la influencia de la RMC se desarrollarán nuevos campos de investigación<sup>9</sup> con muchos resultados positivos para la sanidad, pero para su continuidad y que conserve su carácter gratuito y vitalidad requiere una mayor estabilidad económica que se podría lograr con una donación anual de sus seguidores, una vez que la Universidad de Salamanca, que mantiene el copyright, no puede hacerlo. Para ello es conveniente y propongo

que exista en su web un espacio para donaciones. Las ideas que transforman y que mantienen los valores humanos necesitan también apoyo material.

#### Referencias

1. García Sánchez, J.Elias, García Sánchez Enrique. Hacia la segunda década de la Revista de Medicina y cine . Rev. Med Cine 2014; 10 (4):155-156
2. Flichtentrel, D. Un encuentro entre medicina y literatura. Rev.Med.Cine 2015;11(4):244
3. Gómez C., A.I., Estrada H. El cine y la comunicación de malas noticias. Rev. Med. Cine 2016; 12(1) :21-32
4. Ogando D, B., Tejera T. E. Más allá de la empatía: la mirada compasiva en el cine. Rev. Med.Cine 2015 ,11(1):19-33
5. Astudillo W. Mendinueta C. El cine en la docencia de medicina y el final de la vida. En: Cine y Medicina en el final de la vida. Rev.Med. Cine (Internet), 2007;3(1):32-41
6. Peña Bandrés I. Cuidados paliativos y cine: una actualización comentada de la producción relacionada desde mediados del siglo pasado hasta la última década del actual. Rev. Med Cine 2018:134(4):259-265
7. Marzabal I. El cine, ¿Puede hacernos mejores....profesionales de la sanidad?: (en el décimo aniversario de la Revista de Medicina y Cine.Rev Med Cine 2014:10(4):149-150
8. García Sánchez, J.Elias, García Sánchez Enrique, García M. M. Moratal ,L. Medicina y cine,. Ficción si, errores no. El valor de la crítica y de la lupa... Rev.Med. 2015, :11(4) :179-280
9. Icart M.T. Medicina y cine para la docencia y la investigación. Rev. Med. Cine 2014; 10(2):51-52
10. Martínez Sabater, A. Ballestar-Tarín M.L. Casal Angulo,M.C. y Romero A.A. La seguridad del paciente a través del análisis de Anatomía de Grey; temporada 6, capítulo 6. Vi lo que vi. Rev Med. Cine 2016; 12(2):82-90
11. Hidalgo A., Bordallo J. Cantabrana B. La Revista de Medicina y Cine, 15 años después. Una contribución al humanismo médico. Rev. Med Cine 1019; 15 (2):63-65
12. Rodríguez Sánchez J. A. Una revista Terapéutica. Rev Med Cine 2014,10(4):153-154
13. García Moro,M, García Sánchez, J.L, García Sánchez E., García Merino E. 15 años de la Revista de Medicina y Cine. Rev. Med. 2019; 15 (1):1-2

## MEMORIAS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2020



Paliativos sin Fronteras, una ONGD sanitaria española con sede en San Sebastián, ha realizado durante 2020 las siguientes actividades.

#### DOCENTES.-

La pandemia de la COVID-19 ha influido notablemente en las reuniones que hemos podido promover este año, las cuales han tenido que ser hechas de forma telemática debido al confinamiento a que ha estado sometido el país desde Marzo de 2020.

La XIV Jornada de apoyo a la familia y de cooperación internacional se realizó el 14 de octubre, con motivo del Día de los Cuidados Paliativos y contó con la presencia de 14 compañeros de Portugal, Nicaragua, Guatemala, República Dominicana, Perú, Colombia y España y una asistencia on line de 40 personas. El 18 de noviembre tuvo lugar por streaming la XV Jornada de apoyo en el proceso de duelo, con 4 ponentes y la presencia telemática de 38 personas y la XX Jornada de voluntariado paliativo, el 16 de diciembre, con cinco ponentes y 35 asistentes.

PSF terminó en mayo 2020 el Primer Curso on line de Medicina Paliativa en niños y adolescentes, de 240 horas lectivas, que realizó con la Fundación de Formación de la Organización Médico Colegial de España, con la asistencia de 100 pediatras y una muy buena respuesta y aceptación por parte de los asistentes. Actualmente realizamos el segundo Curso de CP pediátricos hasta mayo de 2021, con la asistencia de 65 pediatras. Hemos formado hasta aquí a 365 pediatras desde 2017. Es un excelente logro de PSF, que cumple uno de sus principales objetivos: colaborar en la formación de los médicos y enfermeros en cuidados paliativos pediátricos.

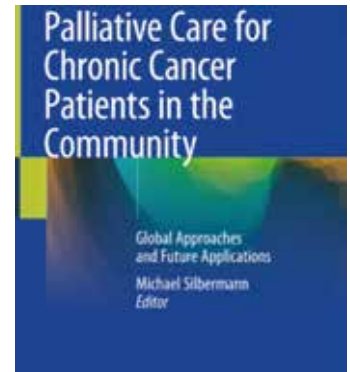
El 25 de mayo 2020, el Dr. Fernando Carmona representó a PSF con una ponencia de 10 minutos en el Primer congreso on line sobre la COVID-19 de la Sociedad Española Multidisciplinar del dolor, que tuvo un seguimiento de 10.000 profesionales de 40 países. Fue un hecho muy relevante por la repercusión en toda Latinoamérica. Posteriormente, la Dra. Elizabeth Diaz, de PSF Perú, y Fernando Carmona de Cádiz participaron en el Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Perú el mes de Septiembre y en el de la República Dominicana en noviembre, presentando temas sobre la integración de los cuidados paliativos en Oncología y la sedación en la fase terminal. Este año se ha ampliado el grupo de docentes de Paliativos sin Fronteras con varios componentes internacionales.



## DIFUSIÓN

En cuanto a la difusión de los cuidados paliativos, este año se ha trabajado intensamente a través de las redes de PSF con América y África en la difusión de conocimientos científicos sobre la COVID-19 tanto a nivel de artículos de prensa como a través de publicaciones científicas en revistas internacionales y en libros en inglés en los siguientes títulos:

- Alivio del sufrimiento en la Covid-19
- Manejo clínico y paliativo del sufrimiento en la Covid-19 Revista El Dolor, julio 2020. Autores. W. Astudillo, A. Salinas, Z.- Bastos, F. Carmona, Ana de Pablo, et al.
- Manejo clínico de los niños y adolescentes ante la pandemia de la COVID-19 Autores. W. Astudillo, A. Salinas, A. Piolatti, Z. Bastos, J. Comba et al., que se ha publicado en la Revista Chilena El Dolor, Enero 2021

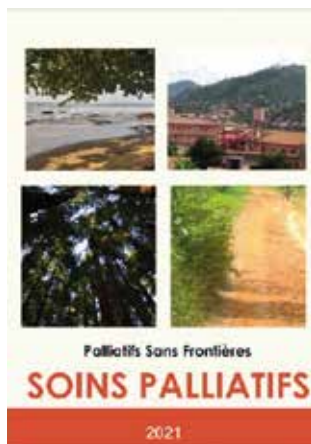


- Los CP ante el sufrimiento relacionado con la COVID.
- El alivio del sufrimiento en las pandemias
- Los cuidados paliativos en los desastres humanitarios
- Collaborative Efforts in developing Pediatric Oncology and Palliative Care services in the Hispano American and African countries. Editado en el libro Palliative Care for Chronic Cancer Patients in the community. Autores: W. Astudillo, Antonio Salinas, Jhon Comba y Zemilson Bastos.
- Alivio del dolor y sufrimiento en la cooperación internacional y el ámbito social. Cuidados Paliativos y cáncer. Publicación conjunta de W. Astudillo con Angel Acisclo, de Farmacéuticos sin Fronteras Los primeros 15 años de la Revista Medicina y Cine, un reencuentro con el humanismo. Revista Medicina y Cine.
- Se ha creado en la web una sección sobre la COVID-19
- El Dr. Zemilson Bastos Brandao web de PSF Brasil con numerosos artículos en portugués relacionados con la COVID-19. [Http://www.psfbrasil.org](http://www.psfbrasil.org)

- Se presenta a PSF en el Congreso de Enfermería de Portugal, en Marzo 2020.
- Se presenta a PSF al Colegio de Médicos de Cádiz Diciembre 2020
- Se han conseguido 10 becas de SocalemFYC para su curso de C.paliativos on line

### TELÉFONO PALIATIVO Y LA INICIATIVA ZUREKIN BATERA/JUNTO A TI

Se ha actualizado el Teléfono Paliativo de PSF, con el que se ofrece apoyo en el proceso de duelo con motivo de la pandemia del COVID-19 y se refuerza el papel nacional e internacional de este teléfono para facilitar el retorno de pacientes extranjeros de la Unidades de Cuidados Paliativos de España que desean volver para morir a sus países de origen. Se han hecho 12 servicios en ese sentido a Paraguay, Pakistán, República Dominicana, Perú y Cuba. La iniciativa “Junto a tí / Zurekin batera”, se activó los meses de abril, mayo y junio 2020 junto al Teléfono paliativo, para ofrecer un servicio de apoyo a la ciudadanía con la creación de un espacio grupal de escucha y acompañamiento on line por la situación de Covid-19 . Está dirigido por los psicólogos de la asociación.



### PUBLICACIONES

PSF ha editado el libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes en francés con el apoyo de Sanofi-Espoir y My Child Matters. Estamos muy agradecidos por el trabajo realizado por 25 profesionales de Medicina de doce países. Se utilizará en la promoción de los cuidados paliativos de los niños en Haití, Camerún, Marruecos y República Centroafricana.

PSF está maquetando ahora el libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes en portugués con el apoyo de Sanofi-Espoir. Estamos también muy agradecidos con los 30 compañeros médicos y sanitarios profesionales de Portugal , Brasil (muchos de ellos exalumnos de los cursos on line de CPP) , Cabo Verde, Mozambique , países donde los utilizaremos para promover los cuidados paliativos. Tiene nuevos capítulos relacionados con Brasil y Portugal.

Se ha publicado el libro SOINS PALLIATIFS , editada por PSF Camerún por las Dras. Ana Gutiérrez, Rosi Garcia, Cristina Antolin , Sidonie Lyeb , Christian Tsotie e Isabel Fernández

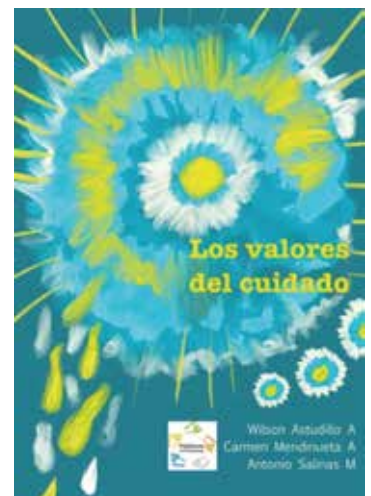
Se ha trabajado este año también en el Libro de LOS VALORES DE LOS CUIDADOS, que han escrito Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Antonio Salinas-Martin. Cuenta con el apoyo del Colegio de Médicos de Gipuzkoa que se publicará en marzo 2021

Se ha estado trabajando con TECNUN , la actualización de la Guía de recursos socio sanitarios y paliativos de Gipuzkoa que se pondrá en la web [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

Se está actualizando la web de Paliativos sin Fronteras y estamos trabajando para subir a nuestra plataforma el Primer Curso on line de Voluntariado Paliativo para mayo de 2021.

### COOPERACIÓN INTERNACIONAL

En febrero 17-21 estuvieron la Dra. Teresa Villa A. y la enfermera Begoña Sedano, en Bata –Guinea Ecuatorial para colaborar, como cooperantes enviadas por Paliativos sin Fronteras , con la Dra. Isabel Fernández y Susana Paños, del Centro de Salud de Bata ,con el Primer curso de Cuidados Paliativos en ese país. PSF apoyó además con libros y Libros Cd a este curso, el cual contó con 55 asistentes y duró 3 días. Los resultados fueron muy satisfactorios y estamos muy orgullosos de su realización.





Se han dado 7 becas para el II curso de Medicina Paliativa en niños y adolescentes.(1.200 euros)

Se ha hecho una donación de 1500 euros en medicinas para niños con enfermedades crónicas del Centro de Salud de Nueva Capital en Tegucigalpa , Honduras, que está gestionado por ACOES, una ONG granadina que apoya una clínica en esa ciudad. Allí trabaja la Dra. Alis García, que fue becaria de PSF en León y Granada y que realizó una rotación de tres meses en servicios de cuidados paliativos.

PSF ha donado 2.000 euros a las Damas Voluntarias del Hospital de Niños Baca Ortiz de Quito, Ecuador, para medicinas, apoyo para mejorar las salas de consulta y la alimentación de los niños de ese hospital popular de esa ciudad.

PSF ha concedido 1.000 euros para la edición del libro de Soins Palliatifs en Bikop , Camerún, dirigido a un nuevo curso que se ha organizado en ese centro de salud en diciembre.

PSF ha hecho también una donación de 1000 euros para la edición del libro Soins Palliatifs, en la República Centroafricana en el centro que ahora dirige la Dra. Ana Gutiérrez en Kimsasha y se colaborará para una residencia de niños co parálisis cerebral.

PSF han enviado 320 libros de Medicina Paliativa en niños y adolescentes para un programa formativo del Hospital de niños de Guatemala, en colaboración con My Child Matters.

Se han establecido contactos con médicos chilenos, uruguayos y de Costa Rica con el objeto de extender la red de hospitales docentes solidarios en paliativos, dolor y Oncología.

Se han hecho gestiones para organizar un programa docente on line para El Salvador con motivo de la inauguración de un nuevo hospital; pero, lamentablemente, no se ha podido realizar por suspensión de la petición de ayuda.

Se ha lanzado el programa “A tu lado-Zurekin batera” para el acompañamiento de personas solas, con un nuevo tríptico en castellano y en euskera.

Por la pandemia de la COVID-19 y el cierre de muchas fronteras, entre ellas la de Marruecos con España, PSF Melilla, constituido por médicos y enfermeros, no ha podido continuar con su labor de apoyo paliativo a domicilio en la Provincia marroquí de Nador . Tampoco se ha podido hacer el curso anual organizado por PSF Nigeria, ni becar a profesionales a formarse en España en las Unidades de Cuidados Paliativos y de dolor. Se han mantenido las actividades en Camerún y se ha abierto PSF en la República Centroafricana.

## NUEVOS REPRESENTANTES

La Dra. Ana Gutiérrez, Representante de PSF en Camerún ha sido destinada a la República Centroafricana, por lo que se crea esta nueva conexión y se le encomienda la creación de una nueva representación en ese país. La Dra. Rosi García, lo será en Camerún.

## CONVENIOS

Se ha renovado el convenio con la Organización Médico Colegial de España ,que nos ha permitido organizar el segundo curso de Medicina Paliativa en niños y adolescentes, de octubre de 2020 a mayo de 2021.

Se firma un convenio con SANOFI, Francia por el cual nos hacen una donación que servirá para la edición de los libros de Medicina Paliativa en francés y en portugués.

Este año se ha renovado un convenio con la Universidad de la Rioja, UNIR ,por el cual los miembros de PSF que

hagan cursos en ella, se beneficiarán de un descuento.

Paliativos sin Fronteras es Miembro Fundador de la nueva Sociedad Multidisciplinar del Dolor de España (SEMDOR), institución a la que damos la más cordial bienvenida al mundo docente en dolor y paliativos. Hemos renovado también la Membresía de Paliativos sin Fronteras en la International Association of Palliative Care.

### **ACTIVIDAD EN LAS REDES**

La actividad en las redes sociales ha sido muy intensa. La Dra. Carmen de la Fuente H. ha dirigido las redes, que han experimentado un crecimiento exponencial y que han permitido que PSF sea más conocida en ambientes paliativos y de dolor.

### **ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO**

Se han hecho también varias jornadas más sobre el Voluntariado en la Universidad de Deusto y con voluntarios , con intervención del Coordinador de Voluntariado, D. Jesús Muñoz de Ana, quien controla además un programa con los alumnos de Filosofía de prácticas voluntarias y diversas actividades formativas en paliativos y una revisión de diferentes temas que pueden tener relación con posibles voluntarios. Hemos trabajado el contenido del curso de Voluntariado Paliativo on line, con el que queremos llegar a Latinoamérica para proporcionar una buena formación a todos los que tienen ese deseo de hacer voluntariado y promover este tipo de actividades. Creemos que va a ser una muy importante contribución de PSF a la difusión de los cuidados paliativos y a la figura de los voluntarios. El curso tendrá siete módulos.

### **FUNCIONAMIENTO DE LA ASOCIACIÓN**

Hemos tenido la Asamblea Anual de PSF el 27 de Julio por vía on line desde los locales de la Asociación en San Sebastián, en la cual se agradece la labor desempeñada por Josema Vega de Seoane como Tesorero y por Iván Aizpuz Bozal como Secretario , y se renueva la directiva , con Dr. Wilson Astudillo, Presidente, Dra. Carmen de la Fuente Hontañón, Vicepresidenta 1ª, Dr. Antonio Salinas-Martin, Vicepresidente 2ª, Dª. Valentina Montero, (Notaria) Secretaria, Dr. Jhon Comba, Tesorero, y como Vocales, Dra. Montse Pérez García, Adriana Higuera ,Diego Santamaría y Dr. Fernando Carmona E.

En 2020 se ha completado una importante renovación de la oficina Central en San Sebastián con el apoyo de la Diputación de Gipuzkoa ,con obras de mejora del suelo, de la humedad, mobiliario y equipamiento de estantería, ordenadores ,escritorios y sillas, por lo que estamos muy agradecidos. Hemos empleado los fondos propios para una parte importante de esta renovación .

### **AGRADECIMIENTOS**

Paliativos sin Fronteras agradece las ayudas que ha recibido para su funcionamiento como ONG sanitaria al Gobierno Vasco, al Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa, al Ayuntamiento de San Sebastián, a la Fundación Sanofi-Esperanza de Francia and My Child Matters, al Colegio de Médicos de Gipuzkoa, a la Organización Médico Colegial de España, a la Fundación para la Formación de la OMC , a SocalemFYC, la Caixa, a la Laboral Kutxa, a Orona SA., a Mutuam Conviure, a TECNUM de la Universidad de Navarra, El Diario Vasco, al Koldo Mitxelena de San Sebastián, a las Comunidades religiosas de las Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Granada, Bilbao, Barcelona, Santander y a sus socios colaboradores empezando por los miembros de la Directiva de PSF, el Comité docente, a todos los compañeros profesionales de Brasil y Portugal, especialmente al Dr. Z. Bastos B, de Brasil y Ana Lacerda de Portugal, que nos han ayudado a la traducción al portugués de nuestro libro de Medicina Paliativa en niños y adolescentes a pesar de la pandemia, a Miguel Millán, nuestro representante en Barcelona, a Jesús Muñoz de Ana como Coordinador del Voluntariado, a Fran Carias y a Jaione Santos, nuestra siempre atenta y eficaz Secretaria. Muchas gracias por todo el apoyo que nos habéis dado.

San Sebastián, 22 de diciembre de 2020

Dr. Wilson Astudillo A. - Presidente / Valentina Montero V - Secretaria



## **INFORME DEL VOLUNTARIADO PALIATIVO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2020**

### **JESÚS MUÑOZ DE ANA. PSICÓLOGO. COORDINADOR DE VOLUNTARIADO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS**

Durante 2020 la labor del voluntariado paliativo ha estado limitada por el confinamiento a que hemos estado sometidos por la pandemia de COVID-19; no obstante se han podido realizar labores de acompañamientos presenciales a 19 personas con enfermedades crónicas ,por 128 horas, en diversos centros como la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Matía, de San Sebastián, los centros de día y residencia de Txara 1, Centro Markosene- Gureak de Rentería, y Centro Residencial de la Cruz Roja, todos en San Sebastián. Se ha hecho acompañamiento físico a una persona, acompañamientos telefónicos: 208 llamadas, y por whatsapp, 71 mensajes. Se ha trabajado en la organización y difusión de diversas actuaciones sanitarias con relación al COVID-19 en colaboración con Tecnum,Matiazaleak, y la Asociación Adikinde. Las diversas actividades on line han llegado a 250 personas.

Se han activado también grupos de apoyo psicológico on line, entre abril y junio , durante 1 hora y media los lunes y miércoles, con participación de los psicólogos Jesús Muñoz de Ana, Miriam Rodriguez y Mónica Egido.

Se ha mantenido una reunión mensual con la Organización SAREGINEZ, que reúne a las asociaciones de Gipuzkoa con voluntariado de acompañamiento. Total : 9 reuniones.

Se ha activado entre los meses de abril y junio una unidad de atención al duelo a través del Teléfono Paliativo. Se ha realizado un documento con Rosa Orellán, sobre la visión multicultural en la atención y el acompañamiento.

Se ha participado en el primer Festival “Dando vida a la muerte” del 1 al 7 de noviembre , se ha enviado un vídeo presentación de las actividades de PSF y se ha dado difusión de las diferentes actividades de ese festival.

Con relación a labores formativas, se realizan diversas prácticas de alumnos de Psicología y de Filosofía de la Universidad del País Vasco. Con Tecnum hemos estado trabajando con Juan F. Carias la Guía de recursos on line de PSF, habiéndose realizado dos reuniones de coordinación los meses de abril y de octubre. Se han dado charlas informativas para alumnado de Educación social y Trabajo social en la Universidad de Deusto. Se ha proporcionado a una estudiante de Psicología una formación sobre la intervención psicológica en duelo y cuidados paliativos con un total de 150 horas semi presenciales. Desde esa facultad se ha propuesto a PSF poder formar parte del Practicum Oficial para el alumnado.

Se ha trabajado en 2020 en el Programa de voluntariado de acompañamiento entre Wilson Astudillo , Jesús Muñoz y Miriam Rodriguez

Se nos ha propuesto desde Matía Fundazioa participar en la formación específica para profesionales basada en el enfoque centrado en la persona y en la modalidad on line.

Hemos participado con la Dra. Montse Pérez en el proyecto de Ciudades compasivas y con la Dra.Carmen de la Fuente en el diseño de carteles publicitarios sobre los programas de acompañamiento para las tres jornadas que ha realizado PSF durante ese año, en relación al día Mundial de los Cuidados Paliativos, en el apoyo en el proceso de duelo y en la formación de voluntarios on line ,con quienes se ha hecho un encuentro presencial, 5 encuentros on line sobre el duelo por Covid-19 y la atención en situaciones de crisis por teléfono y presencial.

Se han hecho 16 entrevistas en el proceso de formación de futuros voluntarios y en este momento están 6 personas en formación. Se han hecho 16 derivaciones de personas interesadas en formar parte del voluntariado en Latinoamérica a los Representantes de PSF en Argentina, Venezuela, Honduras, Colombia, Perú, México y en Ucrania.

## **CUIDADOS PALIATIVOS – PALIATIVOS SIN FRONTERAS CAMERÚN**

### **DRA. ROSI GARCÍA. REPRESENTANTE DE PSF EN CAMERÚN**

En este año tan especial de la COVID-19, las actividades de paliativos se han visto disminuidas en su aspecto de formaciones presenciales. Aunque los casos de COVID-19 en nuestro país han sido bastante limitados, las medidas de prevención del Gobierno han sido muy radicales y todas los programas formativos se anularon desde el 18 de marzo



de 2020. Por otra parte, es muy difícil que las formaciones no presenciales funcionen en esta realidad por nuestras dificultades con internet, por desgracia constantes. Pero los Centros de salud- tanto el Centro de Salud Católico de Bikop como el Pabellón de Cuidados Paliativos del Hospital de MvogBetsi- han seguido su actividad. Cada vez más hay una demanda de los enfermos, un deseo de ser tratados y tenidos en cuenta.

Poco a poco algo que nos parecía tan raro, como es el derecho a morir con dignidad, en paz, acompañado y sin dolor se va haciendo una realidad. Quizás en parte por un nuevo conocimiento experimental de la enfermedad crónica, una mejora en los medios diagnósticos y un mayor conocimiento de la población en temas de salud.

Sin grandes ruidos, la cultura paliativa del enfermo ha adquirido otra cara en nuestro entorno. Los niños, los adultos y sus familiares van pidiendo, aunque no sean todos ni siempre, otra forma de afrontar el dolor, la enfermedad crónica e incluso la muerte.

El equipo de Paliativos ha crecido y cambiado a lo largo del año. Somos 3 médicos, dos enfermeros y una psicóloga. Hemos despedido a la médico y religiosa Ana Gutiérrez, que seguirá su actividad en Kinshasa, tras muchos años representando a Paliativos sin Fronteras en Camerún. Agradecemos de una forma especial todo su trabajo hecho estos años.

EDAD	< 5 años	6-10 años	11-20 años	21-30 años	31-40 años	41-50 años	51-60 años	61-70 años	>70 años
HOMBRES			3	2	3	2	6	2	1
MUJERES	1	1	1	1	3	3	3	3	2
TOTAL NUEVOS CASOS SEGUIDOS = 37	1	1	4	3	6	5	9	5	3
HOMBRES		2	5	2	2	4	2	2	4
MUJERES	2	1	1		3	1	5	3	4
ANTIGUOS CASOS SEGUIDOS = 43	2	3	6	2	5	5	7	5	8

Casos de paliativos 2020 en Bikop

ENFERMEDAD	NUMERO DE CASOS	MORTALIDAD
VIH/SIDA	2	2
CIRROSIS HEPÁTICA- HEPATITIS C	6	1
CIRROSIS HEPÁTICA- HEPATITIS B	9	1
CIRROSIS ALCOHÓLICA	2	
HEPATOCARCINOMA	3	1
TUBERCULOSIS	2	1
INSUFICIENCIA CARDIACA	2	
DEPRANOCITOSIS	2	
INSUFICIENCIA RENAL	2	
CANCER CUELLO UTERINO	2	1
CANCER DIGESTIVO	2	
LINFOMAS	1	1
MALFORMACIONES	1	
ABCESOS-SEPSIS	1	
TOTAL	37	8

Enfermedades de los nuevos casos en Bikop

ENFERMEDAD	NUMERO DE CASOS
VIH/SIDA	3
HEPATITIS C	3
HEPATITIS B	9
CIRROSIS	8
INSUFICIENCIA CARDIACA	4
DEPRANOCITOSIS	2
INSUFICIENCIA RENAL	4
CANCER	4
TOTAL	37

Consultas de Psicóloga en Bikop

Los enfermos son atendidos por la psicóloga una media de 3 veces. Los hospitalizados también son seguidos por la psicóloga, al igual que sus familias. Varias de estas consultas se hacen en equipo multidisciplinar.

Enfermos en MVog-Betsi:

65 casos, 29 hombres y 36 mujeres.

Las enfermedades más frecuentes han sido el cáncer de mama, el hepatocarcinoma y el cáncer de próstata.

Formaciones hechas durante este año:

- 6 febrero Jornadas de Cuidados Paliativos en Yaoundé
- 10- 12 Julio 2020- formación en el Centro de Estudios de la UCAC- 50 estudiantes del enfermeras especializadas
- 17 octubre – en la Diócesis de Obala para los distintos Centros de Salud de la Región- 25 personas
- 29 y 30 Octubre- Centro de formación de Enfermería y Auxiliares de clínica de Yaoundé- 45 estudiantes de distintas ramas

También hemos publicado en formato web, la nueva Guía de Cuidados Paliativos adaptada a nuestra realidad camerunesa. Agradecemos a Paliativos sin Fronteras su ayuda, para su impresión. Ha sido un trabajo de equipo y de

colaboración de mucha gente intentando actualizar la precedente y mejorar su accesibilidad y manejo. Pensamos poder presentarla en la sesión que esperamos hacer en enero de 2021.

## LAS REDES Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Cuando se creó PALIATIVOS SIN FRONTERAS, 2009, empezó un sueño que poco a poco se va haciendo realidad: tratar de llegar ahí donde se necesitase formación y asistencia, con recursos específicos en Medicina Paliativa y el Dolor y tratar de seguir transmitiendo los avances que se van produciendo en estos campos para que ningún enfermo y su familia sufran en el final de su vida. Los países con más necesidades son nuestras prioridades de trabajar, sin olvidar que, para que eso sea posible, es necesario generar una Red de hospitales docentes solidarios, en particular en Oncología, dolor y paliativos para la formación de sus profesionales.



También nuestra web es el marco formativo del Curso Formativo On line de “Cuidados Paliativos en Niños y Adolescentes” del que ya vamos por la 4ª edición, las últimas dos ediciones a través de la Fundación de Formación de la Organización Médica Colegial de España. Os animamos a visitarla y a enviarnos vuestras iniciativas. La sección Noticias es el lugar para hacer visible todo lo que hacéis los asociados y los Representantes de los diferentes países.

**FACEBOOK - <https://www.facebook.com/paliativossinfronteras.paliativos>**

Cuando el 27 de Febrero de 2009 constituimos PSF empezamos a hacernos visibles a través de las Redes Sociales. Con Facebook tenemos cerca de 4000 seguidores de todas las partes del mundo, y cada día vemos cómo se interactúa, las personas alcanzadas, las descargas etc. según nos informa la propia Red. Se hace visible así nuestra Organización y también las de nuestros Representantes. PSF Brasil con el Dr. Zemilson Bastos de Souza tiene un link : <https://www.psfbrasil.org>. Os animamos a visitarla y a interactuar con vuestros “Likes” y a enviarnos vuestros mensajes.

**TWITTER - [www.twitter.com/PaliativosS](http://www.twitter.com/PaliativosS)**

Twitter es la red social que nos hace presentes en las Organizaciones de Cuidados Paliativos de España y del mundo entero. Comprobamos que cuando una actividad o dato de interés quiere difundirse usan nuestro enlace como reclamo, así vamos tejiendo una red mundial donde se hace presente la Solidaridad Paliativa. Aquí lo que cuenta no es tanto el número de seguidores, que pasa de 3.500, como la calidad de los mismos. Os animamos a seguirnos y a interactuar.

Nuestra colega y colaboradora Mónica Lalanda @mlalanda publicó esta viñeta de cómo los médicos desde 2007 hasta la actualidad se reflejan en esta red. Es cierto que las cuentas personales pueden terminar así, pero también es cierto que en esta Pandemia hemos podido seguir al minuto todo lo que se iba sabiendo a nivel científico gracias a nuestros colegas y a las revistas profesionales que usan este medio tan instantáneo. Hemos recibido el reconocimiento agradecido por nuestras aportaciones de la Asociación Madrileña de CP.

Twitter está siendo considerado como el NUEVO FONENDO una herramienta y medio fantástico para aprender, comunicarse, divulgar, seguir eventos, participar en proyectos y un largo etcétera como señala @mlalanda. Os animamos

Comenzamos con nuestra web **[www.paliativos-sinfronteras.org](http://www.paliativos-sinfronteras.org)**

Nuestra web es el vehículo de difusión de PSF donde volcamos todo el material bibliográfico que se ha generado en nuestras actividades docentes anuales desde 1992, bien como Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos como como Paliativos sin Fronteras. Actualmente tenemos 23 libros editados desde 1995. Las Jornadas Anuales de Duelo, de Atención a la Familia, de Voluntariado y cine, han generado mucho material docente, al que se ha añadido materiales de las reuniones y Jornadas no presenciales a través de Plataforma.

a interactuar y generar Solidaridad y buena ciencia paliativa en esta red.

### **INSTAGRAM - @paliativossinfronteras**

En esta Red estamos desde hace un año, es muy visible y admite vídeos en directo. En ella durante la Pandemia nos propusimos ser apoyo y llevar consuelo a tantos a través de actividades de Voluntariado y sesiones formativas. Os animamos a visitarla y a enviarnos vuestros mensajes.

Vivimos en una Sociedad donde hay una gran necesidad de tender puentes , tejer redes, donde nadie se sienta ajeno, todos contribuimos con nuestra ciencia, nuestra presencia y nuestra solidaridad a ir construyendo una sociedad donde la vulnerabilidad de las personas sea un activo de humanidad.

## **NACIMIENTO DE SEMDOR -SOCIEDAD ESPAÑOLA MULTIDISCIPLINAR DEL DOLOR**

SEMDOR es una nueva Sociedad Científica Española de Dolor, que se creó el 27 de noviembre 2020 y está presidida por el profesor Luis Miguel Torres M. Se caracteriza por un enfoque multidisciplinario, en la cual médicos, farmacéuticos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeros y otros especialistas de la salud interesados en dolor se integran para constituir una sociedad en lucha contra el dolor. Paliativos sin Fronteras se encuentra dentro de los socios fundadores.



### **• HÁGASE SOCIO, COOPERANTE O VOLUNTARIO:**

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

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

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

TEL. y Fax +34 943.397773 / +34 650 55 39 48

## PUBLICACIONES DE LA SOVPAL Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa,1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos,1997
- La Comunicación en la terminalidad,1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad,1999
- La familia en la terminalidad,1999
- Cuidados Paliativos en Geriátria,2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad,2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos,2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad.2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa,2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos, 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria,2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava 2010
- Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria,2012.
- Guide de poche de Soins Palliatifs, 2013, 2 Ed. 2014
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes .2015
- Guide Practique en cáncer, 2016
- Carta de Trieste sobre los Derechos de los niños Moribundos, Fundación Maruzzia. 2016
- Palliatif Soins 2021 Ana Gutiérrez, Rosi García, Christian Tsotie. Sidonie Lyeb., PSF Camerún y República Centroafricana
- Medicine Palliative chez les enfants et adolescents. 2020 - 1.º Ed.
- Medicina Paliativa em crianças e adolescentes,2021 1ª Ed.
- Medicina Paliativa en crianças e adolescentes.
- Los valores del Cuidado, 2021.

### FOLLETOS:

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

### OTROS LIBROS

- Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo .EUNSA,6º.Ed. 2018.

## 1º CURSO ON LINE DE VOLUNTARIADO PALIATIVO



Conscientes de que el voluntariado paliativo puede ser muy útil en el acompañamiento, en la mejora de la comunicación y en el alivio del sufrimiento, a la vez que facilitar el empleo del tiempo presente y la organización de una red social de apoyo, tanto en unidades de cuidados paliativos, residencia de ancianos, teléfono paliativo, duelo y cooperación, Paliativos sin Fronteras ha organizado el 1º Curso on line para:

- a) Promover el desarrollo exitoso del voluntariado en cuidados paliativos como una forma de proporcionar apoyo a los pacientes crónicos y a sus familias.
- b) Colaborar en la formación de las personas voluntarias para que tengan los conocimientos adecuados para buscar el bienestar de los enfermos y tratar de que se sigan sintiendo parte de la sociedad, queridos por lo que son, sea cual sea su situación.
- c) Colaborar con las instituciones voluntarias para atender las necesidades de amistad, de cercanía y de solidaridad social que tienen los residentes ingresados
- d) Ayudar a reconocer el voluntariado como un tercer recurso de soporte a los enfermos junto con el cuidado profesional y familiar, con una identidad, una posición y un valor propios.

El curso va dirigido a profesionales, estudiantes de ciencias de la salud, cuidadores, voluntariado y allegados de la persona con una enfermedad avanzada que estén interesados en comprender y aprender pautas básicas de acompañamiento y de ayuda en las diversas experiencias y momentos que viven tanto la persona enferma como su familia.

Está estructurado en 7 módulos

<b>MÓDULO 1</b>	CONOCIENDO LOS CUIDADOS PALIATIVOS
<b>MÓDULO 2</b>	PRINCIPIOS DE COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA
<b>MODULO 3</b>	ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS ENFERMOS
<b>MÓDULO 4</b>	ATENCION A LA FAMILIA Y AL AUTOCUIDADO
<b>MODULO 5</b>	LA COMPASION Y EL VOLUNTARIADO
<b>MODULO 6</b>	EL PROCESO DEL DUELO Y LA ESPIRITUALIDAD
<b>MODULO 7</b>	BIOÉTICA Y LA TOMA DE DECISIONES

• Se realiza basado en una metodología 100% online. Se entregará el material de estudio al inicio junto a las preguntas de evaluación, con material complementario, diapositivas, vídeos y foros. Se hará un examen tipo test al final de cada parte .

• Para aclarar dudas que puedan surgir tendremos dos espacios: Foros y Mensajería interna. Los foros permitirán participar en líneas de debate abiertas por el tutor o hacer consultas sobre el material escrito. La mensajería interna permitirá ponerse en contacto con la persona que se desee (tutor, compañero de curso, coordinación) de una forma privada.

1º Curso : 3 de Mayo hasta el 12 de julio y 2º curso del 3 octubre al 12 de Diciembre


**INSCRIPCIONES:** Secretaría de Paliativos sin Fronteras.

Precio del curso : 75 euros por PAYPAL Entrar en [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

Paseo de Juan XXIII-6-3D, 20016, San Sebastián- España. TF. 0034-943-397773/móvil 00 34 650553948

### ENTIDADES COLABORADORAS

**COLEGIO DE MÉDICOS DE GIPUZKOA. DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA, AYUNTAMIENTO DE SAN SEBASTIAN, LABORAL KUTXA, GOBIERNO VASCO**



## DECÁLOGO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

*"De toda felicidad que el hombre puede obtener,  
no hay placer mayor que ser liberado del dolor." John Dryden.*

- ❖ Paliativos Sin Fronteras (PSF) es una **ONGD sanitaria de Utilidad Pública** creada en España en 2009. Su objetivo es ayudar a reducir y aliviar el sufrimiento causado por enfermedades agudas o crónicas que ponen en peligro la vida, en particular **en países de escasos recursos**, donde las personas mueren con mucho sufrimiento
- ❖ PSF trabaja por reducir la enorme brecha existente en la provisión y uso de **analgésicos opioides** entre países ricos y pobres. Aliviar el dolor dignifica la atención sanitaria en el final de vida.
- ❖ PSF considera que los Cuidados Paliativos (CP) y el alivio del dolor son dos **derechos humanos esenciales**. Su aplicación desde el respeto a su voluntad y sus valores, ha demostrado mejorar el bienestar de los enfermos y sus familias.
- ❖ PSF trabaja para reducir las muertes prematuras y el **desarrollo de los CP para niños y adolescentes**, mejorando su bienestar por medio de la formación en **Cuidados Paliativos Pediátricos** de los profesionales y a través del apoyo a sus familias.
- ❖ PSF trabaja por la integración de los CP en **proyectos de cooperación internacional** con países necesitados, para mejorar la calidad y eficiencia de sus sistemas de salud
- ❖ PSF realiza programas de **educación** sobre el final de la vida y fases del duelo **para familias, cuidadores y voluntarios**. La educación de todos ellos mejora la asistencia
- ❖ PSF considera que la **educación es un instrumento poderoso** para el cambio por lo que promueve la creación de **material formativo** y de una red de **hospitales solidarios** que acogen y forman a profesionales de estos países para ser promotores de ese cambio

**PALIATIVOS SIN FRONTERAS**, Registro Nacional de Asociaciones de España 593405.  
Registro Asoc. Gipuzkoa 679-000221.  
Miembro de la Agencia Española de Cooperación, nº 2834, Entidad de Utilidad Pública.



Héctor Echeverría Reyes - 2021

---

*“Nunca tengas dudas de que un pequeño grupo de ciudadanos comprometidos y responsables pueden cambiar el mundo”*

MARGARITA MEAD

---

## NOTASPALIATIVAS 2020

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

**PREMIO AMA  
A LA COOPERACIÓN 2017**



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

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

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

[psf@paliativossinfronteras.org](mailto:psf@paliativossinfronteras.org) / [info@paliativossinfronteras.org](mailto:info@paliativossinfronteras.org) / [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)  
TEL. 00-34-943.39777 - MOV. 00-34-650.553948