



# NOTAS PALIATIVAS

**NOTAS PALIATIVAS 2019**



**VOL. 20 - Nº 1**  
**DICIEMBRE 2019**

## (C) 2019 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 y durante el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a humanizar más la atención paliativa y oncológica y a prevenir la muerte prematura.

### Comité editorial

Patricia Acinas, Wilson Astudillo, Zemilson Brandao, Jhon Comba, Carmen de la Fuente, Rodrigo Fernández, Ana Fuertes, Rubén Gálvez, Rosario García, Rosa García Orellan, Alazne González, Ana Gutiérrez, Iván Aizpun, Adriana Higuera, Monserrat Jimena G., Kharim Ghazi, Carlos Martínez Gorriarán, Mónica Lalanda, Carmen Mendinueta, Jesús Muñoz de Ana, Soraya Parra, Magdalena Pérez, Antonio Salinas, Milagros Salaberría, Diego Santamaría, Jaione Santos, Begoña Sedano, Daniel Ramos, Almudena Torres y Mohamed Yakoubi.

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

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

**Portada:** Cuadro pintado por Carlos Martínez Gorriarán.

**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

<b>EDITORIAL. La necesidad de una red de hospitales docentes en Oncología y Paliativos.....</b>	<b>4</b>
Los cuidados paliativos y el alivio del sufrimiento .....	4
Situación de los CP en España y Europa.....	5
Barreras para el desarrollo de los CP en España .....	6
Posibilidades de Mejora de los CP en España.....	7
Los cuidados paliativos pediátricos y la formación médica.....	8
Formación on line en Medicina Paliativa para niños y adolescentes.....	8
Los CPP en Panamá.....	9
Los CPP en la Rep. Dominicana .....	10
Los Cuidados Paliativos no Brasil .....	10
Nuevo representante de PSF en Brasil .....	13
Los Cuidados paliativos en Geriatría.....	13
Dificultades en la elección de la vía en los pacientes paliativos en urgencias .....	14
El cáncer de cérvix y la relación con los papiloma virus en Camerún.....	15
Decálogo para cuidar bien al final de la vida .....	16
¿Cómo conseguir que los pacientes queden satisfechos? .....	16
¿Cómo mejorar la comunicación en paliativos?.....	17
¿Es posible desarrollar el sentido de la compasión?.....	18
El difícil arte de tomar decisiones en la enfermedad avanzada.....	19
Estrategias a desarrollar para evitar el quemamiento.....	20
La religión y el alivio del sufrimiento .....	21
Condiciones para viajar en la terminalidad.....	23
Derechos de los discapacitados para viajes .....	24
La mediación en las enfermedades crónicas y terminales.....	26
El liderazgo positivo, base del progreso de las ONG.....	27
El voluntariado y el acompañamiento.....	29
Mi experiencia en España como enfermero becario .....	30
Mi experiencia como enfermero cooperante en Camerún.....	31
Memoria de una pasantía: Dra. Alis Garcia. Honduras.....	31
Memorias de dos enfermeras Nigerianas en Uganda.....	32
Riencupa: III encuentro de redes internacionales de Enfermería en CP .....	33
Actuación de la enfermería en el final de la vida .....	33
Morir - Reseña de película: la pareja ante la enfermedad y la muerte.....	34
Quien a hierro mata - Comentario de la película.....	35
Reseña del libro Psicoterapia de Dios.....	36
Comentario de Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica avanzada.....	37
Una hora más .....	38
La cooperación una virtud pública necesaria.....	38
Memorias de PSF España .....	40
Memorias de PSF Melilla.....	43
Memorias de PSF Colombia .....	44
PSF Nigeria 2019 Proyect .....	44
Memoria de actividades de PSF Camerún 2019 .....	45
La presencia de Paliativos sin fronteras en las redes sociales .....	46
Publicaciones de PSF.....	47
Derechos de la persona en situación terminal.....	49
Derechos de los niños. Carta de Trieste.....	50
Decálogo de PSF .....	51

## EDITORIAL

### LA NECESIDAD DE UNA RED DE HOSPITALES DOCENTES ONCOLÓGICOS Y PALIATIVOS

Una de las metas de la Medicina, que coincide con los objetivos del Milenio, es la reducción de la muerte prematura y el alivio del sufrimiento grave producido por las enfermedades, en particular de las que alteran la calidad de la vida, a través de la Oncología y los Cuidados Paliativos. Para ello es esencial actuar contra el cáncer, que afecta tanto a niños como a adultos, muchas veces en plenitud de la vida, con más intensidad y frecuencia a los países de escasos y medianos recursos (PEMR), con el consiguiente empobrecimiento de las familias y el empeoramiento de su situación. Prevenir y tratar precozmente el cáncer es una de las formas más eficaces para ayudar al desarrollo de esos países.

Existe una gran brecha sanitaria entre los países pobres y ricos que Paliativos sin Fronteras considera necesario reducir mediante el apoyo a la formación de profesionales sanitarios de esos países, tanto in situ como a distancia, en la prevención, detección, diagnóstico y el tratamiento adecuado del cáncer y en cuidados paliativos. Para ello propugna la creación de una red de hospitales universitarios docentes en España y en otros países latinoamericanos y africanos que abran sus puertas a profesionales realmente interesados o líderes en su campo procedentes de los PEMR, para que puedan hacer rotaciones durante uno a tres meses por sus servicios de Oncología, Dolor, Paliativos, Hospitalización a domicilio, Anatomía Patológica, Farmacia, Laboratorio y Enfermería, para que a su retorno puedan ir haciendo los cambios que les sea posible en sus hospitales, poner en marcha la teleoncología, teleanatomía patológica, etc.,. Muchos PEMR tienen pocos oncólogos, cirujanos, enfermeros oncológicos, patólogos, farmacéuticos, con escasez de registros tumorales, que son básicos para orientar un mejor manejo de sus necesidades sanitarias, además de hospitales con poca infraestructura sanitaria, lo que hace que su labor sea escasa y fragmentada.

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, apoya esta labor de Paliativos sin Fronteras que realiza desde 2009, porque considera que somos un país con mucha experiencia y recursos sanitarios, que es posible compartir conocimientos a través de estas estancias educativas y que la colaboración docente es una forma muy eficaz de luchar contra el sufrimiento severo. Estas acciones de solidaridad benefician no solo a los que la reciben los cuidados y a sus familias, sino también a los que los proporcionan, porque además de facilitar el acercamiento de los pueblos, pueden promover la creación de proyectos conjuntos y programas de hermanamiento futuro entre los servicios sanitarios. Todo lo que se haga por el cáncer infantil puede ser una forma de ayudar a mejorar los sistemas sanitarios, con beneficios potenciales para la sanidad en otros campos más allá del cáncer.

**Dr. Wilson Astudillo**

---

*“No existe una prueba más clara del progreso de una civilización que la del progreso de la cooperación”.*

**John Stuart Mill**

---

### LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

Los Cuidados Paliativos (CP) son un componente esencial de la asistencia integral activa de las personas con sufrimiento debido a una enfermedad grave aguda o crónica que pone en peligro su vida o que precede a su fallecimiento. Sus objetivos son: a) prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar de los pacientes, de sus familias y de sus

cuidadores, a través de un manejo adecuado de los síntomas; b) el establecimiento de unas metas de cuidado que guarden relación con los valores y preferencias de los pacientes; c) una comunicación adecuada con el enfermo y los que participan en sus cuidados; d) el apoyo psicosocial, espiritual y práctico a los pacientes y a sus cuidadores familiares, y e) la coordinación de su atención entre los diversos lugares del cuidado. Actualmente los CP no tienen limitación en el tiempo o pronóstico y abarcan tanto las enfermedades oncológicas como otras no transmisibles crónicas complejas, así como las agudas que ponen en peligro la existencia desde el propio diagnóstico.

Los objetivos de los cuidados paliativos según la OMS, 2018 son:

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas de tipo físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Incluyen la prevención, identificación temprana, evaluación integral y manejo de los problemas físicos que incluyen el dolor y otros síntomas molestos, el sufrimiento psicológico, espiritual y las necesidades sociales. Cuando sea posible, estas intervenciones deben basarse en la evidencia. <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>

- Procurar dar soporte a los pacientes para que vivan lo más plenamente posible hasta la muerte a través de facilitarles la comunicación efectiva, ayudando tanto a ellos como a sus familias a determinar las metas de cuidado. Se aplican a través del curso de la enfermedad, conforme sean las necesidades de los pacientes.

- Influnciar positivamente el curso de la enfermedad aunque se estima que a nivel mundial tan solo un 14 % de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Según un estudio de 234 países, territorios y regiones(2011), los servicios de asistencia paliativa solo estaban bien integrados en 20 países, en tanto que el 42 % de los países carecía de este tipo de servicios, y un 32 % adicional solo tenía servicios paliativos aislados.

- Proporcionar apoyo a la familia y cuidadores durante la enfermedad del paciente y tras la muerte de éste, durante el duelo, sin intentar impedir ni posponer la muerte, reafirmando la vida, reconociendo el morir como un proceso natural de la vida. Esto se hace respetando los valores culturales, las creencias de los pacientes y de la familia.

- Proporcionarlos tanto en casa como en instituciones y en todos los niveles (de primarios a terciarios) por profesionales con un entrenamiento paliativo básico. Para casos complejos se contará con la posibilidad de remitir a un equipo multiprofesional.

## SITUACIÓN DE LOS CP EN ESPAÑA

Con relación al Atlas de Cuidados Paliativos en Europa, 2019, que analiza los servicios de CP en 51 países, España no cuenta con el número suficiente de unidades y recursos humanos especializados para ofrecer una atención integral óptima al enfermo y a sus familiares, con el agravante de que la distribución de los recursos existentes y su accesibilidad no garantiza una atención equitativa. De los 6.388 servicios europeos, España, con 260 recursos específicos, es superada por Alemania (914), Reino Unido (860), Francia (653), Polonia (587), Italia (570), Rusia (321). El 40 % de las naciones del continente tienen la mitad o más del número de unidades que recomienda la Asociación Europea de Cuidados Paliativos: 2 servicios por cada 100.000 habitantes. España tiene 0,6 servicios /100.000 habitantes y ocupa el puesto 31 de los 51 países europeos analizados, igual que Georgia o Moldavia.

Se considera que en Europa fallecen anualmente 4,5 millones de personas con sufrimiento grave. En España lo hacen 228.000 personas con necesidad de CP, pero alrededor de 80.000 no los reciben por no poder acceder a ellos. Los CP son una prestación que va a necesitar el 50 % de la población al final de la vida. Quince comunidades autónomas necesitan aumentar el número de recursos para llegar al ratio de 1 recurso de CP por c/80.000 habitantes. La distribución de los recursos existentes y su accesibilidad actual no garantiza una atención equitativa, con una falta de igualdad entre las comunidades autónomas y entre el medio rural y el urbano. La mayoría de los planes autonómicos de CP no están actualizados ni alineados con el marco de referencia de la Estrategia del SNS de 2007 y 2014. La situación de los niños no es mejor. En Europa mueren 140.000 niños/año y en España 2.500 niños, y los CP Pediátricos existen en 38 de los 51 países europeos. Nuestro país tiene 8 programas domiciliarios y dos hospitalarios, estimándose que 25.000 niños deberían recibir CPP. Son útiles en 375 entidades CIE10. Según un responsable de los CPP en este país, el 85 % de los

niños que los necesitan no los reciben.

## BARRERAS PARA EL DESARROLLO DE LOS CP EN ESPAÑA.

Existen numerosas barreras para un adecuado funcionamiento de los CP en nuestro país, entre ellas:

1. Las comunidades autónomas (CCAA) no respetan los modelos de CP acordados en 2007, por lo que existen 17 modelos diferentes y 17 formas de organización de CP. Diez CCAA cuentan con planes estratégicos específicos, 5 CCAA están en fase de aprobación, 2 CCAA no disponen de planes específicos.

2. Faltan equipos de CP y las diferentes administraciones “ falsean los datos para decir que tienen un mayor número de unidades de las que existen” . Andalucía dice que tiene 50 equipos de C. Paliativos (16 unidades con camas y 34 equipos móviles) mientras el Directorio realizado por la SECPAL en 2015, constata: 11 unidades con camas y 14 equipos móviles.

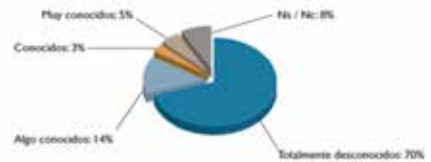
3. La falta de formación y de concienciación sobre los CP por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento de acceso a esos cuidados, como lo es el que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplen ninguna medida sobre asistencia paliativa, que no haya leyes que hagan que se respeten como un derecho humano en el final de la vida y que se creen servicios para hacer más cómoda la situación de los enfermos. Es preciso hacer algo urgentemente.

La resolución de la OMS,2014, reconoce que la falta de conocimientos sobre CP de los distintos profesionales implicados, perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar. No se forma, no se reconoce, ni se cuida, ni se acredita a los profesionales de cuidados paliativos, lo que evita ofrecer las mejores condiciones a los moribundos. Por ello es necesario implementar en España la formación pregrado en todas las ciencias de la salud y que exista un proceso de especialización en Medicina Paliativa para facultativos. Esta ya se encuentra reconocida como especialidad, subespecialidad o área de competencia específica en la amplia mayoría de Europa occidental. España tiene un 53 % de las facultades de Medicina y el 61 % de las facultades de enfermería que forman a sus alumnos en esta disciplina.

4. Es muy importante que se conozca la existencia de los recursos paliativos ,siendo esencial transmitir ese conocimiento a la sociedad en general y trabajar por su mayor difusión en nuestro medio porque son desconocidos totalmente para un 70 % de la población, a fin de que las personas puedan solicitarlos como un derecho. En este sentido, está la fig. 1

5. Estamos lejos de conseguir el respeto a la autonomía de los pacientes, por lo cual hay que mejorar la comunicación con ellos sobre las voluntades anticipadas y el testamento vital . Existen además obstáculos culturales y sociales (tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir) y en nuestra cultura no nos gusta hablar de la muerte o su cercanía, por lo que tendemos a evitar su conocimiento, lo que nos conduce a que un 30 % de los mayores de 70 años en proceso de morir no conozcan su diagnóstico y a que la mitad de los mayores en la fase final, no sepan que el tratamiento que reciben para sus enfermedades crónicas o avanzadas es paliativo. El documento de instrucciones previas, a su vez, está hecho por apenas el 1 % de la población, lo que impide una planificación anticipada de los cuidados que orientaría mucho en la toma de decisiones cuando el paciente no pueda participar en ellas, así como para evitar la obstinación terapéutica. Esto tiene por consecuencia que sea habitual que exista encarnizamiento terapéutico. Así, Marcos Gómez refiere un estudio de más de 1900 pacientes oncológicos en el que se recoge que el 19 % de los afectados sufrió terapias agresivas antineoplásicas durante sus últimos 14 días de vida y que un 20 % inició tratamientos en el último mes. La nula o escasa comunicación sobre la muerte impiden enfocarnos con más detalle en tomar medidas

Fig. 21. Grado de conocimiento de la ciudadanía sobre los Cuidados Paliativos



ABORDATE DE LOS CPALITIVOS EN EUSKADI  
PLAN 2016-2020 Gobierno Vasco

para evitar o aliviar el sufrimiento.

6. Los profesionales sanitarios deben conocer y disponer de información y del mapa de recursos paliativos en su área de referencia, el tipo de atención que se oferta, las horas de atención, los criterios de intervención y los circuitos de derivación. Un sistema de asistencia paliativa sostenible, de calidad adecuada y accesible las 24 horas del día debe integrarse en el contexto de la atención primaria de la salud, la atención comunitaria y domiciliaria y los proveedores de cuidados de apoyo, como familiares y voluntarios.

7. Se está abandonando a los familiares en su rol de cuidador. No se facilita a los cuidadores que faltan al trabajo, ni se les da las ayudas que establece la Ley de Dependencia o éstas llegan cuando el enfermo ha fallecido. Esto hace que se usen más los recursos sanitarios hospitalarios, las urgencias, y se produzca un mayor quemamiento de los cuidadores. La atención de necesidades tan esenciales como las emocionales, sociales y espirituales de las personas cercanas al enfermo sigue siendo una dimensión olvidada en muchos planes. Los CP no deben ser una cuestión de urgencia y se preverá con anticipación qué es lo más adecuado a hacer según los síntomas del enfermo y su grado de control. ¿Cuánto tardará nuestro sistema de salud en reconocerlos como esenciales y necesarios de la atención?

## POSIBILIDADES DE MEJORA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

Para que mejore la atención paliativa en España son necesarias:

- Que se desarrolle y se apruebe una Ley Nacional de Cuidados Paliativos con dotación presupuestaria adecuada que permita crear políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminales o compromiso vital y las de sus familias durante los cuidados y también después del fallecimiento.
- Reactivar la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2007, que supuso un avance significativo en la regulación y en la dotación de recursos, pero que está paralizada desde el año 2014. Es una herramienta fundamental para avanzar.
- Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y entrenamiento en CP y tratamiento del dolor, y sean capaces de atender a los pacientes, independientemente del lugar que ocupen en el sistema sanitario.
- Incluir los CP como asignatura obligatoria en la Universidad en las titulaciones de Medicina, Enfermería, Psicología, Farmacia y Trabajo social, como formación necesaria a los futuros profesionales.
- Reconocer a los profesionales que trabajan en CP mediante la acreditación de la especialidad o subespecialidad y que ésa sea requisito indispensable para trabajar en recursos específicos de CP.
- Promover un mayor desarrollo de la atención psicosocial y de los CP para todos los enfermos que lo necesiten, no solo para los pacientes oncológicos, sino también para los niños y aquellos afectados por enfermedades graves e irreversibles o quienes se encuentran en un proceso de final de vida.
- Asegurar la integración de los CP en el sistema sanitario en todos los niveles.

La existencia de una Ley de Cuidados Paliativos sería muy útil para promover un desarrollo más armonizado de los servicios paliativos en las Comunidades Autónomas, facilitar la educación paliativa, la acreditación de los profesionales, la formación de equipos, así como para determinar fondos y otras prestaciones económicas para cubrir las necesidades de las familias con un paciente que necesita CP. La formación deberá empezar con un nivel preuniversitario dirigida a los estudiantes de Ciencias de la Salud, seguida de un nivel básico para profesionales que incluya la comunicación efectiva, apoyo para tratar las voluntades anticipadas y la programación de diferentes niveles de cuidado según la intensidad de los síntomas o conocer si podrá o no ser atendido en su domicilio; incluirá un nivel intermedio para profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en situación avanzada/terminal, y un grado más avanzado para profesionales de recursos específicos con experiencia en el manejo avanzado del dolor y de los síntomas, tales como la utilización de sistemas intraespinales de administración de medicación, sedación paliativa o manejo del delirio.

**Dr. Wilson Astudillo**

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y LA FORMACIÓN MÉDICA.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son medidas médico-sociales destinadas a aliviar el sufrimiento de los niños y adolescentes con expectativa de vida o de bienestar limitada por la enfermedad, con respeto a su dignidad y valores e incluyen la atención a la familia y al niño como una unidad, y la adaptación de la asistencia a los cambios de situación clínica o el lugar donde éste se encuentre y quiera ser atendido. Los CPP enfatizan en la necesidad de controlar los síntomas molestos y que los niños continúen con su desarrollo físico, emocional y cognitivo, que incluye su derecho a la educación y al juego, a reforzar el papel de la familia y el hogar como el centro del cuidado y que existan lazos de apoyo entre el pediatra y los equipos de cuidados paliativos expertos. Se considera que más de 2,5 millones de niños fallecieron en 2015 con sufrimiento grave, en su mayoría en países de escasos y medianos recursos y se calcula que 7 millones de niños al año pueden beneficiarse de ellos. Solo 15 % de los niños que los necesitan en Europa los reciben.

Los CPP se diferencian de los CP de los adultos en que los niños no son legalmente competentes, su nivel cognitivo y madurez emocional es variable según la edad, al igual que la tolerancia y metabolismo de los fármacos, por lo que el manejo de los medicamentos, no siempre específicos para ellos, debe ser más exquisito. Sus enfermedades difieren en los temas emocionales y psicológicos relacionados con su pronóstico, el cual tiende a ser a más largo plazo, con más necesidad de apoyo para sus padres por parte del equipo interdisciplinar. Son un campo especial de trabajo que requiere una habilidad, dedicación y organización diferentes y deben aplicarse después del diagnóstico, desde el periodo prenatal hasta los 18 años, sea cual sea la enfermedad, etapa o necesidad de otras terapias, o en niños con enfermedades crónicas cuando se produzca un deterioro de la salud basal. El dolor, por ej. es un síntoma muy importante que está presente en 80 % de niños con cáncer, en 67 % de niños con enfermedades progresivas no malignas y en 55 % de los niños con VIH/SIDA. El costo de su alivio en esta edad con equivalentes opioides es de 1 millón de dólares/año. Los gobiernos gastan 100.000 millones de dólares al año en la prohibición global del abuso de drogas.

Los CPP son esenciales en enfermedades genéticas o congénitas (41%), neuromusculares (39%), cáncer (20 %), enf. respiratorias (13%) o gastrointestinales, (11 %). Casi la mitad de estos niños usan alguna forma de tecnología médica (p.ej. tubos de gastrostomía) y un tercio están alterados cognitivamente. El cuidado integral de estos niños requiere la existencia de equipos interdisciplinarios expertos que trabajen en estrecha colaboración con otras redes locales de A. Primaria y hospitales.

En 2014, el Ministerio de Sanidad consideró necesario mejorar la calidad de la atención de los niños que requieren paliativos por lo que diseñó una serie de Criterios de Atención para promover una respuesta integral y coordinada a sus necesidades desde el sistema sanitario con respeto a su autonomía y valores, reconociendo que los recursos disponibles para prestarlos eran insuficientes. Treinta y ocho países cuentan actualmente con programas de CPP, y España se encuentra entre ellos al disponer de diez- ocho domiciliarios y dos hospitalarios-, según el último Atlas de CP de Europa de 2019. En España 2. 500 niños/año, calculándose que los necesitan 25.000, aunque solo los reciben un 15 %.

Entre las causas para el escaso desarrollo de los CPP en nuestro país están: a) que el 85 % de niños no los recibe por el tabú social de la muerte en estas edades; b) por el desconocimiento de la ciudadanía (total 70%, casi total 14 %) de que pueden ser útiles para mejorar el bienestar, y c) la falta de formación paliativa de los pediatras. En una encuesta en este colectivo en Madrid (Astray San Martín, 2010) se encontró que a 21,5 %, les gustaría una formación a nivel básico, un 43,1 % a nivel medio, y 35,5% en nivel avanzado, con disposición a implicarse en su atención del 81,5 %.

**Drs Wilson Astudillo, Carmen de la Fuente y Antonio Salinas**

## FORMACIÓN ON LINE EN MEDICINA PALIATIVA PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

La Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial (FFOMC) y la ONGD Paliativos Sin Fronteras han firmado un acuerdo de colaboración por cual han puesto en marcha un curso online de Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes de Octubre 2019 a Mayo de 2020. Estuvieron presentes el Dr. Serafín Romero, Presidente de la Organización Médica Colegial de España, Wilson Astudillo y Carmen de la Fuente, de Paliativos Sin Fronteras y el Dr. José



Ramón Repullo, director técnico de la FFOMC.



Este 3<sup>a</sup> Curso, con 120 alumnos, sigue las Directrices del Ministerio de Sanidad de 2014 en cuanto a atención paliativa del niño y pretende dotar a los pediatras de una formación integral que les permita construir una buena comunicación niño-familia y equipo, adquirir una orientación clínica y farmacológica adecuada en el manejo de los síntomas y en la prevención del sufrimiento, a la vez que dar apoyo al niño y a la familia en la toma de decisiones, durante la enfermedad y en el duelo posterior. Está compuesto de tres partes, con 237 horas lectivas, y proporciona cono-

cimientos sobre los cuidados paliativos en pediatría, el abordaje del cáncer y otras patologías y la atención y cuidado al paciente y su familia. Cuenta con 30 créditos de la Comunidad Europea. Hace hincapié en cómo manejar las reacciones indeseables, el cuidado de los supervivientes, el alivio del sufrimiento, y la necesidad de la cooperación internacional, porque el 90 % de los niños que los requieren viven en países de escasos y medianos recursos.

Para el Dr. Romero, Presidente de la OMC, este curso “es esencial a nivel nacional e internacional” para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes y sus familias que se enfrentan a enfermedades con pronósticos irreversibles”. Asimismo, considera que: “esta formación es imprescindible para todos los profesionales: no solo es de interés para los pediatras, y para el médico de Atención Primaria que juegan un papel fundamental a la hora de atender a la familia durante los cuidados o el duelo posterior”.

Por su parte, Wilson Astudillo asegura que con este curso “queremos, además estimular la cooperación internacional en Paliativos, en especial en países con escasos y medianos recursos.” Necesitamos que se levanten las fronteras en la transferencia del conocimiento para que los CPP lleguen a todos los pediatras sin obstáculos y que no existan barreras para aliviar el sufrimiento de los niños, porque así podría cambiar la situación de muchas vidas y familias”.

En la opinión de la Dra. Carmen de la Fuente, vicepresidenta de PSF: “se pretende llegar a todos los colegiados de España, tanto de pediatría como de otras especialidades porque hay un vacío en nuestra formación paliativa para mejorar la calidad y dignidad con respeto al final de la vida. Necesitamos la capacitación de los profesionales que quieran mejorar desde su entorno esta actividad asistencial tan necesaria”.

Finalmente, el Dr. José Ramón Repullo, Presidente de la Fundación de Formación Médica de la OMC; indicó que con este curso se pretende fomentar el profesionalismo en la formación en cuidados paliativos en niños y adolescentes. “Un tema que ha estado huérfano, fuera del foco de preocupación del mundo profesional clínico pero que cada vez está emergiendo con un objetivo de mejora ,no solo de la calidad de cuidados clínicos sino de la aproximación humana e interpersonal al paciente y su familia”. Más información sobre el Curso en: [https://www.ffomc.org/intro\\_Paliativos\\_Pediatricos](https://www.ffomc.org/intro_Paliativos_Pediatricos)

#### ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL DE ESPAÑA

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN PANAMÁ

En Panamá, un país de recursos medios, existen anualmente 150 nuevos casos de niños entre 1 y 19 años que requieren cuidados paliativos pediátricos (C.P.P). En Panamá, los C.P. P. son parte del sistema nacional de salud, que se divide en dos instituciones, el Ministerio de Sanidad y el Hospital de la Seguridad social. Para un niño que es diag-

nosticado de una enfermedad que requiere C.P.P., existen dos hospitales especializados, como son el Hospital del Niño José Renán Esquivel, de especialidades pediátricas, y el Materno Infantil José Domingo de Obaldía que tienen equipos multidisciplinares que proporcionan manejo de síntomas y apoyo socio-emocional y éstos refieren los casos al equipo de apoyo paliativo básico en el centro de salud más cercano al hogar del paciente. Todos los equipos de apoyo están interconectados con el Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Últimamente ha habido un gran interés de hacer de



Panamá una de las naciones que cuidan de manera esmerada la calidad de vida de estos niños y de sus familias. Lo que se necesita es un mejor acceso a las medicinas. Yo sugiero que el gobierno dedique un presupuesto para Medicina Paliativa. También debe haber regulaciones en el mercado para garantizar que los costos de los fármacos sean competitivos y accesibles. Creo que deberíamos formar una alianza con países como Costa Rica y Guatemala que tienen su propia industria farmacéutica.

**María Sabina Ah Chu.** Oncóloga. Representante de PSF en Panamá.  
Pediatric Palliative Care/ Hospital del Niño de Panamá/ mahchu@minsa.gob.pa/507-66113382

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

Este año el Programa de Cuidados Paliativos de la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC) ha desarrollado varias actividades académicas de educación continuada dentro del programa integral y conmemoración de días relevantes en este 2019.

El programa de Cuidados Paliativos en la R. Dominicana establecido en 2012 está dirigido a brindar enfoque holístico e integral a los pacientes pediátricos con cáncer del país que acuden a la unidad de oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Ha brindado atención a 101 pacientes en fase no curativa y terminal y ofrece apoyo para manejo de síntomas, control del dolor e intervenciones psico-sociales y/o paliativas a todos los pacientes de nuevo ingreso a la Unidad de Oncología de dicho centro hospitalario; todos reciben apoyo de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil (FACCI). Hasta el momento, ha podido funcionar gracias a diversos apoyos de particulares, que de manera directa, indirecta o vía FACCI, dan soporte a los niños con pronóstico de vida reservado. Es un programa que académicamente está bajo asesoría y seguimiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala, y ha recibido apoyo técnico, logístico y científico del St. Jude Children's Research Hospital de los Estados Unidos. Fue creado y ha sido dirigido desde su inicio por la Dra. Wendy C. Gómez García y está conformado por miembros del equipo de atención integral: psicóloga, trabajadora social, anestesióloga (Dra. Mildred Rondón ex becaria de PSF), enfermera paliativista (Lcda Maritza de La Rosa), voluntarios de FACCI, y estudiantes colaboradoras del INTEC, la UASD y UNIBE. Este 2019 deseamos destacar algunas actividades celebradas, entre ellas:

El 11 de junio del 2019 en Santo Domingo, el Programa de Cuidados Paliativos de la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC) con el apoyo FACCI se inauguraron el 1er Seminario Internacional en Cuidados Paliativos Pediátricos y Manejo del Dolor de la República Dominicana. Dicha actividad tuvo lugar en el Auditorio del Centro INDOTEL. Contó con la presencia del Dr. Justin Baker, coordinador del fellowship de Hemato-oncología y Director del Programa de calidad de vida y Cuidados Paliativo del Str. Jude Children's Research Hospital. El evento estuvo coordinado por la Dra. Wendy Gómez coordinadora de Oncología y de Cuidados Paliativos Onco Pediátricos del HIRRC. Con este evento se ha dado impulso para que se cree un Plan nacional de C.Paliativos Pediátricos.



**Dra. Wendy Gómez.** Representante de PSF

## CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

Os problemas pertinentes a manutenção dos direitos nos cuidados no fim da vida ocorrem em todo o mundo. Ao ser considerado apenas o diagnóstico de câncer e doenças do sistema circulatório, a realidade mundial configura-se de forma heterogênea e diretamente relacionada as características políticas e econômicas de cada região e países.

No Brasil, os fundamentos conceituais que envolvem o fim da vida são constituídos por um conjunto de expressões, que por vezes confundem a sua compreensão e resultam em equívocos interpretativos. Dessa forma corroboram negativamente para o desenvolvimento de estratégias de saúde de uma maneira mais ampla e inclusiva.

O sistema de saúde dicotomiza-se em serviços públicos<sup>1</sup> e privados<sup>2</sup>. Cerca de 27,9%<sup>3</sup> da população encontra-se amparada por serviços de saúde privados suplementares<sup>4</sup>, com alto consumo de recursos financeiros, diretamente relacionados a crescente demanda por tecnologia.

O Cenário caracteriza-se pela valorização da assistência de alta complexidade, onerosa e altamente tecnológica. Um contrasenso, quando avaliamos a Declaração de Alma Ata<sup>5</sup>, que nos últimos anos do século XX, propunha a priorização da assistência nos cuidados primários.

As linhas de cuidado são frágeis, praticamente inexistentes, o que demonstra que o modelo mantém um caráter territorialista sob o ponto de vista da assistência, que dificulta a integração dos diversos níveis de cuidado, fundamental para a prevenção, segurança e resultado terapêutico para o enfermo.

Torna-se necessário o desenvolvimento e gestão de linhas de cuidado integrais, que possam oferecer processos, fluxos, protocolos assistenciais, planejamento terapêutico e projetos de prevenção, desde a assistência básica a alta complexidade<sup>6</sup>. Desta forma, estariam cobertas desde ações de prevenção a doenças até os cuidados no final da vida, para os pacientes com doenças ameaçadoras da vida; e suporte ao luto para os cuidadores.

No Brasil, a criança e o adolescente são sujeitos com direitos sociais protegidos desde a Constituição de 1988, que estabelece: “É dever da família, da sociedade e do Estado, assegurar à criança e ao adolescente, o direito à vida, à saúde, à alimentação, a dignidade (...)” Em 4 de fevereiro de 2011 o Comitê de Direitos da Criança da ONU, publica considerações sobre os relatórios apresentados pelos Estados Membros no que concerne ao art.44 da Convenção<sup>7</sup>. Neste aspecto, o relatório demonstra preocupação a cerca da implementação dos cuidados paliativos para crianças, como observado no parágrafo 55, onde aponta que tais serviços em sua maioria são prestados por Organizações Não Governamentais (ONGs), sem o adequado suporte financeiro. No parágrafo 56 atenta aos países membros quanto a necessidade da criação de um mecanismo de financiamento efetivo e apoio aos serviços de cuidados paliativos prestados por ONGs.

O Decreto Presidencial Nº 99710<sup>8</sup>, promulgou a Convenção Sobre os Direitos da Criança. Neste aspecto, a criança e o adolescente encontram proteção integral a saúde, alinhada tanto as exigências internacionais, quanto aos preceitos inseridos no art. 227 da Constituição Federal. Contudo, observa-se que o acesso a saúde integral apresenta-se como um grande desafio neste grupo etário.

Na área relativa aos cuidados paliativos pediátricos, o Brasil encontra-se em uma posição extremamente constrangedora no cenário mundial. De acordo com a Worldwide Palliative Care Alliance<sup>9</sup>, para cada grupo de 100.000 crianças brasileiras, de 23 a 25 delas necessitarão de cuidados paliativos e cuidados no fim da vida. Por outro lado, o número de serviços existentes no Brasil é inferior a um (0,01-020) por milhão de habitantes. Quando comparado com países desenvolvidos, observamos que as necessidades assistenciais para cada grupo de 100.000 habitantes pouco varia em relação ao Brasil, porém é visível a disparidade assistencial, visto que para cada grupo de um milhão de habitantes existem de 5 a 682 serviços que oferecem acesso a cuidados especializados.

No Relatório Avaliativo de 25 anos do Estatuto da Criança e do Adolescente, registra-se os desafios que o Brasil ainda enfrenta para cumprir os compromissos legais e consolidados no âmbito do acesso a saúde integral. Não há no documento, quaisquer alusão ao cuidado específico direcionado a assistência paliativa e de final de vida para crianças e adolescentes portadores de doenças ameaçadoras da vida. Contudo, há referências protetivas na legislação nacional e internacional à saúde que, em tese, justificaria a cobertura assistencial para esse grupo populacional. Por outro lado, a não citação clara para esta demanda, expõe-na ao risco de torná-la menos importante. Neste contexto, pode-se concluir que a criança e o adolescente no Brasil tendem a sofrer mais com dor e desassistência nos cuidados no fim da vida, quando são comparadas as mesmas variáveis para a população adulta.

O país não possui legislação específica relativa aos cuidados paliativos, o que dependerá da interpretação dos dita-



mes constitucionais, que como princípio fundamental insere no art 1º, III a dignidade da pessoa humana, eixo axiológico do ordenamento jurídico; e no art 5º, parágrafo III, dos Direitos e Garantias Fundamentais: “ninguém será submetido a tortura, nem a tratamento desumano ou degradante.

Partindo-se desse pressuposto, justificam-se as medidas cujas finalidades são garantidoras e protetoras da dignidade da pessoa humana.

Um afastamento da concretude das regras para permitir uma avaliação sob o ponto de vista do pensamento filosófico, sociológico e antropológico se faz necessário, para não incorrer-se ao repetitivo equívoco de buscar-se soluções prontas.

rrer-se ao repetitivo equívoco de buscar-se soluções prontas.

Neste ponto não há como evitar o impacto do pensamento kantiano. O discurso aberto e de aplicabilidade geral como: “ não devemos jamais agir de um modo que não pudéssemos racionalmente desejar que todos agissem” e “devemos tratar os outros seres humanos como fins e jamais como simples meio” estão impressos no pensamento jurídico e moral.

No universo do pensamento de Kant, o modo como a nossa vida decorre é objetivamente importante, resultado da nossa própria valorização e de nossos objetivos, que Dworkin<sup>10</sup> definiu como princípio de Kant: “ para que o valor que você encontra em sua vida seja verdadeiramente objetivo, ele deve ser o valor da própria humanidade”. Está embutida a ideia de inserção do interlocutor no discurso, se ele possuir a capacidade de valorizar a si mesmo, respeitar a si mesmo e tratar-se como um fim, espera-se que trate as demais pessoas também como fim e não como meio.

O Brasil precisaria de 10.500 leitos, 12.600 enfermeiras, 1.575 médicos especializados, 2.100 equipes para home care e 8.400 profissionais com dedicação exclusiva, para estar em conformidade com os dados de projeção de necessidades em cuidados paliativos relacionados a escala populacional, segundo o International Observatory on End of Life Care. Ainda há uma grande distância desta realidade.

Os programas educacionais em cuidados paliativos com treinamento e capacitação, são uma das opções que estão a ser implementadas no país, para que possa-se ter o mais breve possível, profissionais habilitados nesta modalidade de assistência e cuidado.

As atividades do Paliativos Sin Frontera muito ajudará neste sentido, sobretudo com a possibilidade de desenvolvimento do Curso On Line de Medicina Paliativa para Crianças e Adolescentes na língua portuguesa. Neste ano de 2019, foram divulgados os objetivos do PSF através de palestras informativas. Estão a ser analisados e estudados os setores da sociedade que possam corroborar com estes objetivos e capilarizar a informação. Adicionalmente foram desenvolvidos os trabalhos de tradução do livro Medicina Paliativa em Niños y Adolescentes com a parceria de profissionais brasileiros.

Conclusivamente, muito há que ser feito no Brasil para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Existem neste momento vários projetos em curso e inúmeros profissionais envolvidos com este propósito.

**Zemilson Bastos Brandão Souza.** Representante de PSF Brasil

<sup>1</sup> A saúde pública quando prestada pelo Estado encontra-se regida pelo art. 198 da CRFB: As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I- descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II -atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III -participação da comunidade.

<sup>2</sup> A saúde complementar empreendida pela iniciativa privada encontra previsão no art.196 c/c 200 da CRFB: A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

§ 2º - É vedada a destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos.

§ 3º - É vedada a participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no País, salvo nos casos previstos em lei.

§ 4º - A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização.

<sup>3</sup> (IBGE, 2013)

<sup>4</sup> A saúde suplementar, corresponde aos planos de assistência a saúde privados que são regulados por dispositivos da Lei 9656 de 03 de junho de 1998 e pela Lei 9961 de 28 de janeiro de 2000.

<sup>5</sup> (World Health Organization, 1978)

<sup>6</sup> As linhas de cuidado constituem-se de ações assistenciais em todos os níveis de atenção a saúde, inserindo-se neste escopo a atenção básica, a atenção especializada de média complexidade e a atenção de alta complexidade. A depender da linha de cuidado considerada, os cuidados paliativos e os cuidados no fim da vida deverão ser consideradas em todas as fases assistenciais. As doenças crônicas tais como o câncer, as doenças do sistema cardiovascular, as doenças do sistema respiratório, as doenças neurológicas e a doença de Alzheimer são alguns exemplo.

<sup>7</sup> (United Nations, 2011)

<sup>8</sup> (Presidência da República, 1990)

<sup>9</sup> (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014)

<sup>10</sup> (Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Criança e do Adolescente, 2016)

## NUEVO REPRESENTANTE DE PSF EN BRASIL



El Dr. Zemilson Brandao, nuevo representante de PSF en Brasil nos indica en su carta de aceptación sus deseos de trabajar para que el acceso a los cuidados paliativos para adultos, niños y adolescentes sean una realidad en su país. Considera que hay mucho por hacer para lograr una mejor calidad de atención y contar con una infraestructura y recursos humanos capacitados para una asistencia especializada. Según datos de la Escala población del International Observatory on End of life Care para una atención adecuada para los pacientes de CP, Brasil necesita 10.000 camas para atención, 12.000 enfermeras capacitadas, 1.500 médicos calificados, 2.000 equipos en home care, 4.000 a 5.000 profesionales con dedicación exclusiva en CP. El Doctor Brandao aprecia que hay proyectos esperanzadores basados en investigaciones de alto impacto que están dando resultados especialmente dentro del sistema de salud pública. Cree en la difusión democrática, responsable, ética y seria del conocimiento, con asociaciones académicas y de asistencia que puedan conducir efectivamente a resultados impactantes para la población. Termina su carta indicando "que será un placer cooperar con PSF y representarlo en mi país".

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN GERIATRÍA

España es uno de los países más longevos del mundo, por detrás de Japón, y su población experimenta un aumento de la esperanza de vida, con disminución de la natalidad. Actualmente el 18,80% de la población es mayor de 65 años. Lo que más se ha incrementado han sido los nonagenarios, con mayores necesidades de cuidados paliativos cuando se añade a los años una enfermedad subsidiaria (oncológica, de insuficiencia de órgano o incluso degenerativa o demencia...). En muchas ocasiones hasta que llegan estos trastornos, gozan de buena calidad de vida pero una caída fortuita, una fractura de cadera, produce un cambio importante y pasan a ser dependientes para cuestiones cotidianas como el aseo.

Algunos pacientes no desean conocer su estado y delegan en la familia o allegados el recibir información sobre sus cuidados y el manejo de sus síntomas. La atención al anciano tiene peculiaridades como el metabolismo retardado de

los fármacos, con la posibilidad de mayor toxicidad en relación con la polifarmacia, la pluripatología, los déficits sensoriales, déficits motores y alto riesgo social, lo que incrementa el riesgo de institucionalización y de la conspiración de silencio, pudiendo ocurrir ideas autolíticas o de muerte que a veces se consuman. Es también probable que se encuentre en duelo por la muerte de un ser querido.

Los problemas más importantes en esta edad están relacionados con el síndrome confusional, el uso de sujeciones, la necesidad de un trato digno y más cuidados en su nutrición. Las ayudas a la dependencia tardan más de lo deseable o llegan demasiado tarde, lo cual origina mucho sufrimiento no solo a los pacientes sino a los cuidadores y personas allegadas, que a veces se ven impotentes para brindar cuidados. En muchas ocasiones tienen un pobre soporte social familiar y mueren más en hospitales o residencias fuera de su domicilio con un mayor consumo de recursos. En los mayores se necesita una continuidad de cuidados sin transiciones bruscas durante un tiempo variado. En la demencia, p. ejemplo, con una media de 10 años .

Un aspecto fundamental en el cuidado de los mayores es el abordaje de la espiritualidad y de sus valores; de cómo conciben su situación en relación al complejo salud- enfermedad. Algunos están en situación de extrema vulnerabilidad, con inseguridad y falta de control por cambio de roles, familiares y sociales, siendo frecuente que padezcan sensación de ser carga para sus familias, tengan miedo por los cambios en salud y dependencia, pérdidas físicas y sociales, por el abandono, pérdida de dignidad, autoestima, frustración, sentimientos de fracaso. Por estas razones, es importante acometer con tiempo la planificación anticipada de cuidados con el propio paciente, en especial si mantiene cierta capacidad cognitiva, y/o con la familia, antes de que se vean mermodas sus capacidades mentales. Hay que saber sus deseos sobre nutrición, analgesia, procedimientos no invasivos, medidas de control lo menos molestas posibles (por ejemplo, reducir el control de las glucemias varias veces al día, adecuar los esfuerzos terapéuticos, sedación, y conocer sus preferencias de lugar de cuidados - domicilio, hospital, centro de cuidados, residencia. De otro modo se pueden tomar medidas no deseadas que pueden ser iatrogénicas, como colocar una sonda nasogástrica, que es molesta para el paciente y que puede requerir contención mecánica para que no intente quitársela.

Las personas mayores desean tener una buena muerte, pero hasta que eso suceda desean no ser tan dependientes, mantener una buena capacidad mental, un buen control del sufrimiento y dolor, poder dormir, estar rodeados de su familia y amigos, que no se les oculte información cuando necesitan saber o tomar decisiones y designar a tiempo a un representante sustituto cuando no lo puedan hacer.

**Patricia Acinas.** Psicóloga de Cuidados Paliativos, Geriátrica y Duelo.

## DIFICULTADES ELECCIÓN DE VÍA EN PACIENTES PALIATIVOS EN URGENCIAS

La atención al paciente paliativo siempre es un reto en los servicios de Urgencias. Si a este hecho le añadimos que nuestro hospital se encuentra en una ciudad fronteriza (Melilla) con Marruecos, a un país poco desarrollado sin C.P. , la dificultad a veces nos sobrepasa. Presentamos el caso de una mujer de 56 años, que acude a nuestro servicio por dolor severo, náuseas y disfagia y lesiones cutáneas generalizadas. La paciente había sido tratada durante 2 años en su hospital de referencia con quimioterapia por un cáncer de mama, que al no ser efectivo se suspendió varios meses antes, sin seguimiento médico posterior, con dolor, lesiones malolientes ulceradas confluentes en todo el tronco, cuello, miembros y genitales, con destrucción total de las mamas, en especial de la izquierda, con uso ocasional de analgésicos del primer escalón (paracetamol, antiinflamatorios) que le daban sus familiares.

Nuestro objetivo principal en este caso era aliviar su dolor, siendo de elección la vía oral (v.o.) seguida de la vía subcutánea (s.c.), si bien sabemos que la v.o. en muchos pacientes está muy limitada por la presencia de náuseas y vómitos, disfagia, debilidad extrema, deterioro del nivel de conciencia, que impiden de forma frecuente su empleo. En este caso la vía subcutánea (s.c.) era imposible al no encontrar una zona suficiente de piel sana. Se descartaron también otras vías como la rectal o la intramuscular y nos planteamos la vía venosa periférica, pero no era imposible en miembros superiores, por lo que se consiguió una vía venosa yugular con catéter venoso periférico. Aunque se trataba de una localización incómoda para la paciente, el grado de complejidad de este caso y con gran alivio que supuso la

administración de analgesia, compensó los inconvenientes. Tras la administración de analgesia y bajo sedación suave se hizo una cura de las úlceras que eliminaron en gran parte el mal olor, con un gran alivio para la paciente y su familia. La paciente ingresó y falleció a los 3 días sin dolor. La atención paliativa en Urgencias es siempre difícil, más aún cuando a nuestro hospital los enfermos llegan en situación avanzada sin tratamiento y con gran sufrimiento. En estos casos, conseguir su alivio con la administración de fármacos, lo que supone todo un reto.

**Dra. Montserrat Jimena García y Diego Santamaría Amat.** PSF Melilla

## EL CÁNCER DE CERVIX Y SU RELACIÓN CON LOS PAPILOMAVIRUS EN CAMERÚN

El cáncer de cérvix es la cuarta causa más común de cáncer entre mujeres en el mundo y en países en desarrollo, con alrededor de 570.000 nuevos casos en 2018. Es responsable de 7,5 % de las muertes. De las más de 311.000 personas fallecidas por su causa, el 85 % ocurre en los países menos desarrollados. Este cáncer experimenta un aumento progresivo en el África Subsahariana (AAS), con más de 75.000 nuevos casos cada año y alrededor de 50.000 muertes al año, favorecidos por la infección por VIH. De acuerdo a la Organización Mundial de la salud, este cáncer matará a más de 443.000 personas globalmente en 2030, el 90 % de ellas en el AAS. Su incidencia varía de país en país y es muy alta en los países menos desarrollados donde el acceso a una atención primaria es también precario. Numerosos estudios epidemiológicos han demostrado que alrededor de 99,7 % de los cánceres de cérvix están asociados con la infección por virus del papiloma humano (VPH), en particular con el VPH 16 y 18. Estos datos han permitido la creación de vacunas profilácticas contra estos dos genotipos virales. Es un cáncer que puede ser prevenido por la detección de lesiones precancerosas tempranas.

Se presenta el resumen de un trabajo realizado para determinar el alto riesgo de diferentes subtipos de VIH asociados con lesiones cancerosas y precancerosas del cérvix y su distribución en 506 mujeres en el hospital Dominicano St. Martin de Porres, Yaoundé, Camerún, en su servicio de Anatomopatología desde 2015. De estas, 96 no respondieron a nuestra llamada, quedando un total de 410 que aceptaron el estudio. Hicimos a una toma para CUS ( toma exo y endo cervical), citología de Papanicolaou e investigación del virus VPH (muestras endocervicales ) con amplificación a tiempo real (PCR). Las muestras positivas para VPH fueron estudiadas según genotipos con genotipos parciales (PCR targeting VPH16,18,33 y 45). Basados en los CUS realizados, 40 de ellas fueron excluidas del estudio después de analizar sus muestras con Papanicolaou, que demostraron que sus lesiones habían regresado a su estado normal, siendo al final un total de 370 las mujeres elegibles para el estudio tras el cual se obtuvieron 1,62 % (6) de mujeres con ASC-IS, 67,03 % (248) con L-Sil, y 31,35 % (116) mujeres con H-Sil en ambos casos positivos y negativos.

El objetivo de este trabajo fue estudiar poblaciones de mujeres en riesgo de cáncer de cérvix VIH negativo y positivo en este hospital camerunés y probar que los subtipos VPH varían entre ellas. Los resultados confirmaron que el cáncer de cérvix estaba causado por VPH, demostrando: a) que las mujeres que tienen su primer contacto sexual a los 15 y 18 años tienen un alto riesgo de contraer el VPH que puede producir lesiones precancerosas y cancerosas antes de los 42 años; b) que el virus les expone al cáncer de cérvix en temprana edad y que existen varios subtipos de VPH involucrados tanto en las mujeres VIH negativas y positivas con lesiones precancerosas y cancerosas, en clara asociación con un elevado riesgo de los sub tipos de VPH, no solo con los HR VPH subtipos 16 y 18 que dan cáncer cervical sino también a los subtipos menos agresivos 33 y 45 en tanto mujeres VPH positivas y negativos. Este estudio demuestra que los VPH 16 y 18 son más comunes en mujeres VIH negativas mientras el VPH 33 y 45 en mujeres VPH positivas probando que las dos vacunas actualmente presentes en el mercado no son 100 % efectivas para pacientes VIH con lesiones de cérvix debidas a la infección con VPH 33 y 45 a causa de que las dos vacunas en el mercado son Cervarix R para los subtipos 16 y 18 y Gardasil 4 para los subtipos VPH 16,11,16 y 18. El cáncer de cérvix está causado por VPH de alto riesgo que pueden mutar en las pacientes VIH negativas a positivas por lo que debe enfocarse en este grupo de población para vacunar a las niñas entre 9 y 13 años y liberarlas del cáncer de cérvix y vacunar, si es posible a los niños de 11 a 15 años para prevenir que transmitan este virus del papiloma a las niñas. Considera el autor: a) necesario implimentar la vacunación de Gardasil- for HR- VPH 6,11,16,18,31,33,45,52 and 58 que puede servir tanto para las dos poblaciones



que son VIH negativas y positivas y b) y que este estudio debería ser extensivo a todo Camerún para conocer la distribución general de los diferentes subtipos del virus del papiloma que permita una mejor planificación de los programas de vacunación. Este trabajo se presentó para el título de Master en Ciencias Biomédicas en Yaoundé.

**Bertrand Kiafon**, Citopatólogo- Hospital St., Martin de Porres, Yaundé. Exbecario de PSF en el Servicio de Anatomopatología. Hospital U. Donostia. San Sebastián. Tutor. Dr. Jhon Comba.

## DECÁLOGO PARA CUIDAR BIEN AL FINAL DE LA VIDA

### World hospice & palliative care day

1. Tratar al enfermo como un ser humano hasta el momento de su muerte. No solo se le debe contemplar como una estructura biológica, sino tener en cuenta su dimensión emocional, social y espiritual.
2. Que se le permita al enfermo expresar sus propios sentimientos y emociones sobre su forma de enfocar la muerte.
3. Que se le permita al enfermo participar en las decisiones que incumban a su cuidados.
4. Que no se le deje morir solo, abandonado por sus seres queridos ni por los profesionales
5. Que se responda a sus preguntas con sinceridad, que no se le engañe.
6. Que se respete su individualidad y no se le juzque por sus decisiones, aunque sean contrarias a las de quienes le atienden.
7. Que le cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender sus necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarlo a afrontar la muerte.
8. Que quien le cuide al final de la vida lo haga como le gustaría que le cuidaran a él cuando llegue su momento.
9. Que no le precipiten deliberadamente su muerte, pero que tampoco prolonguen innecesariamente su agonía, sino que le ayuden a no sufrir mientras llegue su muerte.
10. Que se atienda a sus seres queridos para aliviar su pena después de su muerte.

## ¿CÓMO CONSEGUIR QUE LOS PACIENTES QUEDEN SATISFECHOS?

El ir al médico conlleva para el paciente una serie de preocupaciones sobre la enfermedad que acentúan la intensidad de los síntomas y se reducen cuando aquel le recibe con afecto, cortesía, interés y tiempo para tratar de conocer lo que realmente le pasa. Cuando la consulta es precipitada, o los minutos de relación no son lo suficientemente eficientes, el paciente queda insatisfecho, más aún cuando presenta angustia en relación a la gravedad que imagina. Un estudio presentado por la Universidad de Rush, en Chicago, sobre 4720 pacientes hospitalizados concluyó que la extracción de sangre por parte de un sanitario cortés alivia el dolor del procedimiento, en particular cuando éste le pregunta sobre experiencias previas con agujas o tiene en cuenta las preferencias del enfermo sobre el brazo del que puede extraerla, consiguiendo así un 39 % más probabilidades de que el paciente diga que su dolor ha estado bien controlado. Tratar de mejorar los procesos para hacerlos menos invasivos, escuchar a los pacientes e indicarles que se está tratando de minimizar su incomodidad es un modelo que debería inspirar a todos los programas de capacitación médica.

La confianza del médico en el tratamiento se consigue con una escucha atenta a las preocupaciones del paciente. En ocasiones basta dar al paciente un simple formulario antes de la visita para que anote con calma los temas que quiere tratar durante su consulta. Esta simple acción en el Departamento de Neurocirugía de la Universidad de Duke, publicada en Neurosurgery con 14.600 pacientes, permitió apreciar un aumento notable de la satisfacción de los pacientes.



“Hasta la mitad de todos los enfermos suelen irse de la consulta con una necesidad no expresada, porque el médico les intimida, se siente ansiosos o apurados o no saben cómo exponer sus problemas”, apuntaba Oren Gottfried, autor principal del estudio. Son la mala comunicación y las oportunidades perdidas de hacerlo bien en ese breve contacto los que influyen sobre la atención y seguridad del paciente. El formulario que diseñaron, más práctico y directo que otros centros oficiales, se completó con éxito el 96 % de las veces. Un simple folio les ayuda a sentir y saber que su médico les está escuchando y abordando sus preocupaciones, y orienta a los médicos sobre los deseos y prioridades de sus pacientes y les ahorra tiempo.

No debemos olvidar normas básicas de gentileza como presentarse al paciente y sus familiares, estrecharle la mano, sentarse al nivel de su mirada, preguntarle por sus dolores o situación sociofamiliar, explorarle con delicadeza, pedirle permiso para hacerlo, preguntarle qué le preocupa y comunicarle resultados relevantes en lenguaje comprensible y delicado e informarle de próximas actuaciones, figuran en protocolos instaurados en algunos hospitales. “La medicina se ha centrado en exceso en las dimensiones físicas del paciente, decía Robert Smith, en Patient Education and counseling, comentando un estudio cerebral con dos enfoques: el meramente clínico y el empático (con preguntas sobre su trabajo, su vida, familia y otros factores sociales y psicológicas. Las cuestiones clínicas son importantes y necesarias, pero hemos observado que dejar que el paciente cuente su historia sin restricciones le deja más satisfecho y hasta más sano.

**José Ramón Zárate.** Diario Médico. 4-10 Nov 2019

---

*“No todo en Medicina es diagnóstico y tratamiento. Debemos aprender a ser cercanos al paciente y recordar que, además de adquirir una formación científico-técnica, tenemos que formarnos humanamente, ya que ser médico consiste en tratar con personas, no con enfermedades”*

Guía de recomendaciones éticas para las prácticas clínicas del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina, CEEM

---

## ¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN PALIATIVOS?

La comunicación es un arte a desarrollar en la relación con el enfermo, en particular en paliativos porque contribuye a su mejor atención al permitir conocer sus preocupaciones, síntomas molestos y temores. Ayuda a establecer una alianza para adaptar nuestro trabajo a lo que le es importante. Toda buena comunicación debe centrarse en el paciente, esto es, debe incluir cuatro elementos: 1) Tratar de conocer las perspectivas del paciente, 2) Comprender el contexto psicosocial del paciente, 3) Conseguir una comprensión compartida del problema y de su apropiado tratamiento en el contexto de las preferencias del paciente y valores, y 4) Facilitar la participación del paciente en el proceso de toma de decisiones. No siempre es fácil de lograr porque, según W. Hartzell, “muchas personas no escuchan porque se sienten amenazadas”, por lo que es necesario empezar por reducir su ansiedad y utilizar la comunicación no verbal ya que además del contacto visual, podemos captar lo que nos dicen los movimientos de su cuerpo, su posición, los mensajes subliminales, las omisiones relevantes y otras pautas de que se sirve el paciente para expresar lo que siente. Es de gran ayuda:

- Procurar crear un clima de confianza antes de empezar.
- Asegurar el mantenimiento de la adecuada privacidad.
- Acoger con amabilidad a la persona que nos habla.
- Sentarse para hablar, pues ello da la sensación de dedicación de más tiempo.
- Ponerse a su lado a una distancia entre 50 y 90 cms.
- Reducir los motivos de distracción en el ambiente (radio, televisión).

- Escuchar antes de hablar y estar dispuesto a escucharle en sus propios términos.
- Identificar preocupaciones , necesidades y temores de manera específica.
- Hablarle en lenguaje sencillo y hacerle preguntas abiertas que no induzcan la respuesta.
- Mantener el contacto ocular, salvo si la situación es muy emotiva.
- Realizar preguntas abiertas dirigidas, sin dar nada por supuesto.
- Atender a las pistas indirectas proporcionadas por los pacientes, teniendo en cuenta que la mayor parte de ellas son no verbales.
- Atender a la comunicación no verbal (si está inquieto, lloroso, evita o no la mirada, afecto inapropiado).
- Mostrar atención en interés con especial atención a los sentimientos.
- No levantar la voz. No interrumpir al interlocutor ni completar las frases del enfermo.
- Ser creíble y no prometer lo que no se puede cumplir.
- Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos, palabras.
- Ser congruentes entre el mensaje verbal y no verbal (de lo contrario se pierde la credibilidad).
- Respetar los mecanismos de defensa funcionales y adaptativos (al fin y al cabo, el paciente afronta la situación como puede y como quiere).
- Darle la sensación de tener tiempo. No mirar el reloj.
- Procurar no presuponer, sino siempre preguntar; no imponer, sino sugerir y respetar sus costumbres.
- Reflexionar y resumir con el paciente sus principales preocupaciones y corroborarlo.
- Evitar imposiciones del tipo..” Debería... Ud. tiene que... y facilitar que el paciente funcione por objetivos aumentando, con ello, la percepción de control sobre su bienestar.
- Asegurarse de conocer bien la verdad antes de revelarla.
- Graduar y anticipar la información negativa: utilizar un contexto de afirmaciones positivas, comunicar ”la verdad” de modo gradual al ritmo de las necesidades y demandas del paciente con un lenguaje sencillo.

### **Wilson Astudillo A.**

#### **Bibliografía:**

- Astudillo W, Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. editado por W. Astudillo et al, 6. Ed. 2018, EUNSA 79-96
- Barreto P, Barbero J, Arranz, P, Bayés R, Counselling y soporte psicológico al final de la vida, Counselling y soporte psicológico al final de la vida. En Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al, 97-103, 2018
- Enric Benito. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. FMC, 2011; 18(7): 392-400

## **¿ES POSIBLE DESARROLLAR EL SENTIDO DE LA COMPASIÓN?**

La compasión es un conjunto de conductas que podemos desarrollar mediante la práctica que implica acordarse de abrir el corazón a los demás y tener la voluntad de aprender a ver que hay otras cosas y personas que tienen importancia además de uno mismo. Constituye el reconocimiento de que los problemas de los demás, sus sufrimientos y frustraciones, son en todo tan reales como los nuestros propios... y a menudo mucho peores. Al reconocer este hecho

e intentar ofrecer ayuda, abrimos nuestros corazones y aumentamos enormemente nuestro sentido de la gratitud. La compasión es un sentimiento de amor, que implica la voluntad de meterse en la piel de otra persona, dejar de centrarse en uno mismo e imaginar los apuros que vive otro ser humano, y , de modo simultáneo, sentir cariño por esa persona y deseos de hacer algo. Para Edmund Pellegrino y Warren Reich, "la com-pasión", que consiste en ponerse en el puesto del otro e identificarse con su experiencia. Compasión no es lástima, sino relación humana basada en la devoción, la constancia , el respeto de la persona y la responsabilidad. Es para Diego Gracia, como dice Reich, la relación con el otro basada en el amor, la benevolencia, la comprensión y la amistad. Es el tipo de relación humana más excelsa. Como decía la Madre Teresa de Calcuta ."No podemos hacer grandes cosas en esta tierra. Solo podemos hacer cosas pequeñas con gran amor."

La empatía es el acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente. Es la base de un buen cuidado paliativo y tiene cinco componentes esenciales: 1) Identificar y reconocer la emoción que el paciente está experimentando y legitimar dicha emoción como un elemento del conjunto de asuntos a tratar; 2) Evaluar el origen de esa emoción, 3) Mostrar comprensión, p.ej. Tiene que ser muy duro"... "Debe ser difícil aceptar que después de estos esfuerzos"", "Creo que en estas circunstancias la mayoría de las personas se sentirían así..." Me impresiona cómo usted maneja de bien una situación como la presente", 4). Ofrecerle apoyo para que usted puede sobrellevar esta situación, y 5 ), Explorar sobre cómo se está sintiendo y lo que esto significa para usted y cómo le afecta. Al contrario de la creencia popular, la comunicación empática no toma más tiempo que aquella que ignora el contenido emocional y puede ser muy eficiente sin que ello signifique ni más tiempo ni un aumento del número de visitas. El uso apropiado de la empatía puede fortalecer la relación médico-paciente, y mejorar la eficacia comunicativa. Requiere la participación afectiva en su situación, lo que significa un tremendo esfuerzo de desprendimiento y autocontrol. Los enfermos rara vez verbalizan su tensión emocional, pero en su lugar ofrecen "claves orales", que los médicos pueden aprovechar para animarle a que exprese sus emociones y no, como resulta habitual , ignorar esta oportunidad. Con ese cambio de comportamiento se mejora su atención y se les hace sentirse más comprendidos y aceptados.

**Wilson Astudillo A.**

## EL DIFÍCIL ARTE DE TOMAR DECISIONES (EN LA ENFERMEDAD AVANZADA)

Decidir significa escoger entre dos o más opciones, y por tanto implica renunciar a las opciones no escogidas. Quien toma decisiones, corre el riesgo de equivocarse; quien no las toma, no corre ese riesgo, aunque sí el de que lo que decidan otros no le guste o no se ajuste a lo que hubiera deseado.

Cuando se trata de nuestra salud, sobre todo si la amenaza es seria, tenemos poca costumbre de decidir, ni siquiera de pretender hacerlo. Es lo que tiene venir de un modelo paternalista y hasta cierto punto autoritario, modelo que aún conserva la inercia de un gran buque navegando a toda máquina al que se le pide frenar en plena travesía. A eso hemos sumado la tentación de infantilizar a nuestros enfermos, asumiendo erróneamente que la fragilidad propia de la edad o causada por la enfermedad equivale a incapacidad mental para decidir. Es por ello que si aspiramos a ejercitar nuestra autonomía cuando nuestra salud sufra un embate que deje al descubierto nuestra vulnerabilidad, conviene irnos entrenando y preparando. Porque no es nada sencillo. Y porque el entorno a menudo no nos lo va a poner nada fácil, y también hay que prepararlo.

La enfermedad, especialmente si amenaza la integridad o la vida de una persona, convierte el proceso de toma de decisiones en un auténtico galimatías de lo más complejo. Y aquí no hay algoritmos que valgan, porque no se parece en nada a un diagrama de diagnóstico diferencial ni a seguir un protocolo de actuación. Para empezar, las alternativas son varias. No importa si son razonables o no, si están respaldadas por la evidencia científica o no, si los hipotéticos beneficios compensan los riesgos o las repercusiones en la calidad de vida o no. Porque cuando a uno le va la vida (o cuando a un familiar estimado le va la vida) siempre se encuentra un resquicio para apoyar o justificar una decisión.

Son procesos de decisiones que se toman en contextos de gran carga emocional, con el miedo y la incertidumbre planeando y tiñendo de oscuro la atmósfera, y cuando las emociones toman el mando, sobre todo si no son las del

enfermo, condicionan esas decisiones, a menudo empujando hacia lo que se desearía y no hacia lo que convendría. Y qué difícil es, en ese contexto en el que aún pensamos que lo que ocurra depende en buena medida de nosotros y de lo que sea capaz de hacer la medicina, decidir detenerse, y no hacer.

La tecnificación y medicalización del morir desterraron a la naturaleza del proceso, convirtiéndola en mera observadora pasiva sin derecho a tomar parte en la función. A hacer algo, lo que sea, es a lo que por defecto nos vemos impelidos, pues es lo que con frecuencia se espera de nosotros (como enfermos, como familiares, como profesionales), mientras que echar el freno de mano conlleva un plus de peligrosidad en forma de sentimientos de culpa o de una atormentadora incertidumbre acerca de lo que hubiera podido suceder si en lugar de parar hubiéramos probado una nueva alternativa, por improbable que fuera su eficacia. Son los costes de la renuncia.

Todas las actividades que desarrollamos en la vida y que comportan cierta o mucha dificultad requieren entrenamiento si queremos estar a la altura. No se pueden improvisar desde la nada. Eso solo lo hacen los genios o los fuera de serie. Pero cuando enfermamos de gravedad somos personas muy normales, asustadas y conmocionadas. Y es por eso que reflexionar anticipadamente sobre temas y situaciones de las que, así en frío, no nos apetece hablar, es el mejor modo de prepararse para que llegado el momento seamos capaces de participar en la toma de decisiones, desde la consciencia, y desde la convicción que nos ayude a vivir el proceso con mucha más paz.

**Dr. Juan Carlos Trallero.** Universidad de Oviedo 2018

## ESTRATEGIAS A DESARROLLAR PARA EVITAR EL QUEMAMIENTO - BURNOUT

La labor de cuidar de forma continua a otros seres humanos puede producir en los que hacen este trabajo, cansancio y alteraciones de comportamiento que son capaces de alterar las relaciones humanas en los momentos en que se necesita siempre una gran delicadeza de atención. Por este motivo, se recomienda a los profesionales que tengan en cuenta los siguientes aspectos:

- Recordar quién es el dueño del problema: interesarse por ayudar a cambiar los problemas físicos, emocionales y espirituales del paciente pero no hacerlos propios.
- Aprender a manejar el conflicto con efectividad.
- Aprender y adquirir destrezas de comunicación.
- Mantener un alto nivel de conocimiento clínico y familiaridad con las guías clínicas establecidas para el manejo de los problemas comunes.
- Comprometerse a consultar con otros colegas (es de mucha ayuda si esto ocurre en un ambiente seguro, de confianza, que no juzga y que evita la catastrofización).
- Desarrollar destrezas de seguridad incluyendo aprender a ponerse límites, a decir “no”, y a solicitar lo que usted necesita para seguir.
- Ser claro y consistente con uno mismo y con otros acerca de los límites y autolimitación personal, como tomar vacaciones, tomarse tiempo para descansar después de guardias y mantener una carga de trabajo sostenible.
- Diversificar la propia carga de trabajo, de manera que no todo el tiempo profesional implique proporcionar cuidado a los pacientes en peor estado. Por ejemplo, incluya añadir investigación, enseñanza u otras actividades fuera del servicio clínico.
- Identificar uno o dos escenarios que son más difíciles y que producen más cansancio al profesional y revisar respuestas potenciales a usar cuando aparezcan estas situaciones.
- Encontrar y enfocarse en los caracteres positivos de las experiencias con los pacientes.

- Conectar regularmente con un equipo de profesionales responsables que se reúna regularmente y compartir con ellos una meta o misión comunes.
- Adquirir una filosofía o una forma positiva de manejar su trabajo con la muerte y el final de la vida.
- Cultivar el buen humor, que es el lubricante social por excelencia.

---

*“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Tendrá en cuenta la voluntad explícita del paciente y cuando su estado no lo permita, valorará las indicaciones hechas anteriormente y la opinión de las personas vinculadas responsables”.*

**Código de Deontología Médica.**

---

## LA RELIGIÓN Y EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

**No son los argumentos racionales sino las emociones las que hacen creer en la vida futura.**

Bertrand Russell. Por qué no soy cristiano.

El desarrollo de los códigos morales, sistemas de justicia y política, surgió según A. Damasio , con la creación de disposiciones igualitarias creadas en las tribus humanas primitivas, a las que siguieron las complicadas fórmulas de administración de los reinos de la Edad de Bronce o del Imperio griego o del romano, hechos que están muy relacionados con la aparición de las creencias religiosas y su conexión con los sentimientos y la homeostasis o el equilibrio en la fisiología corporal.

La idea de los dioses, y finalmente de un Dios, constituye un medio de trascender los intereses erráticos del ser humano y de buscar una autoridad desinteresada que pueda ser imparcial, a la que se deba respetar y en la que confiar. Las situaciones de amenazas y desastres a gran escala por tenerse que enfrentar a calamidades climáticas importantes (inundaciones, terremotos y sequías), plagas y guerras, fueron posibles factores de motivación social que derivarían en potentes comportamientos colectivos y cooperativos, junto a intentos de comprender, justificar y dar una respuesta constructiva a la situación. Estos comportamientos desencadenaban emociones y sentimientos con gran capacidad de alivio grupal, por lo que fueron tomando cuerpo como hechos necesarios para alivio del sufrimiento.

Para Antonio Marina, los sentimientos son simbólicos. Son también expresivos – es decir, emiten signos- y comprenden los signos emitidos por otros. Considera que las religiones tienen su origen en la índole práctica afectiva y simbólica de nuestra inteligencia. El ser humano aplica a la realidad entera esas estrategias fastuosas que le han permitido sobrevivir. Convierte todas las cosas en expresiones y huellas. Puede duplicar el mundo con sus colosales alegorías. Postrarse en tierra es signo de veneración o temor. El llanto es una expresión simbólica que muestra o revela la tristeza de una persona o el malestar de un niño. Este autor considera que la religión nace de un sentimiento, de una evidencia afectiva y comienza con un sentimiento que les revela la presencia de lo sagrado. Su importancia va a depender del valor que atribuyamos a esta evidencia. Todas las religiones creen en un plano de realidad distinto del visible: espiritual, absoluto, divino, potente, más valioso que el natural. Esto es lo que las unifica. También afirman que se puede entrar en relación con esa realidad radical, y casi siempre opinan que es benévola. Nuestra inteligencia es simbólica, ve lo que ve y a veces lo convierte en signo, trayendo a colación lo que no está. En el humo visible percibe el fuego invisible. Llamamos huella a lo que nos trae a la conciencia la presencia de lo ausente. Esta capacidad de suscitar lo invisible convirtiendo lo visible en vestigio, huella, signo, permitió al ser humano ampliar su capacidad de acción, de anticipar el futuro , y también de perder la cabeza a veces. Las personalidades religiosas ven en todas partes las huellas divinas.- “Los cielos y la tierra cantan la gloria de Dios”.

Para Javier Alonso, la religión ha sido la herramienta de la que se ha valido la humanidad para satisfacer una serie de necesidades y, posiblemente, ofrecer una explicación para todos aquellos fenómenos que quedan fuera del entendimiento racional y científico como el universo, el sentido de la vida, la muerte, la libertad, los valores morales, etc., que son también temas tradicionales de la reflexión filosófica. En este aspecto la fe, uno de los fundamentos de las religiones, permite evitar la soledad, la sensación de vacío y ayuda a buscar un sentido que trascienda lo que se vive, explorar otros campos y sentirse parte de un propósito que sigue un orden, convirtiéndose así un estímulo para seguir esforzándose en vivir y luchar. Por eso dice Fernán Caballero. “Si la fe no fuera la primera de las virtudes sería siempre el mayor de los consuelos”. Dentro de los fenómenos de difícil explicación para el ser humano hay uno que le afecta en lo más íntimo de su existencia y es el miedo a no saber qué hay después de la muerte. Las creencias, por lo general, se basan en el pensamiento de que hay una parte de la persona que es inmortal y que se alcanza su verdadero objetivo una vez se ha liberado del cuerpo.

Casi todas las religiones del mundo presentan a sus fieles una visión de aquello que nos espera al final de nuestra existencia terrenal. Además, dependiendo del comportamiento del individuo durante su vida en la tierra, refieren que habrá un premio o castigo en esa vida posterior. Esto hace pensar que nuestros actos en esta vida influirán en el destino que corramos en nuestra existencia posterior. Así, la religión da el salto desde el ámbito de las creencias al de los comportamientos, y nos dice cómo debemos comportarnos bajo la forma de mandato divino, tanto personalmente como respecto a nuestros semejantes.

Destacados teóricos siguen considerando a las religiones como el mejor fundamento para los valores morales, y también como el mejor “suplemento del alma”, capaz de aglutinar a los miembros de una colectividad, (aunque en las naciones democráticas actuales, pluralistas y multiétnicas, más bien operen a veces, como indica Savater, como un estímulo de enfrentamientos o banderas). Karl Marx dijo que la religión era “el opio del pueblo”. ¿Y qué otra cosa puede estar más inspirada en la homeostasis o equilibrio que la idea de prescribir opioides para tratar el dolor y el sufrimiento humanos.? Hay numerosos ilustrados de ayer y conservadores de hoy que comparten la opinión de Marx con alivio, aunque no la vocean por prudente miramiento y que sin duda estiman socialmente importante la religión por su carácter de insustituible estupefaciente. Marx también escribió , justo antes de esta famosa frase, que “la religión es el suspiro de la persona oprimida, el corazón de un mundo sin corazón y el alma de las condiciones desalmadas.” Hay aquí una interesante mezcla de análisis social y escrutinio exploratorio de la mente cultural. Combina su rechazo de la religión con el reconocimiento pragmático de que la religión puede ser un refugio conmovedor en un mundo deshumanizado y desalmado, lo cual es digno de ser tenido en cuenta, considerando que Marx no tenía ni idea de lo muy deshumanizado y desalmado que sería el mundo, en especial el mundo que él mismo inspiró.

El hecho de que la historia de las religiones esté plagada de episodios en los que los credos religiosos condujeron y todavía conducen al sufrimiento, a la violencia y a las guerras, resultados en absoluto deseables desde el punto de vista humano, no contradice en modo alguno el valor homeostático que tales creencias tuvieron y todavía tienen para una gran parte de la humanidad. Finalmente, algunos autores como Damasio no consideran que las religiones sean meras respuestas terapéuticas, siendo probable que la motivación inicial de las creencias y prácticas religiosas estuviera relacionada con la compensación homeostática o equilibrio corporal, idea más plausible y probable. Lo que sí se ve es que la forma cómo evolucionaron esos intentos que siguieron han ido más allá del objetivo del consuelo para servir cada vez más como instrumentos de indagación y explicación de significado de lo que no nos es conocido, esto es, que los objetivos prácticos de la religión fueron seguidos por exploraciones filosóficas del significado del ser humano y del universo.

En su aspecto fundamental la ciencia y la religión se parecen, difiriendo en cambio de la filosofía: las dos primeras prometen resultados, herramientas o conjuros para salvarnos de los males que nos aquejan (gracias a desentrañar los mecanismos de la naturaleza o la fe en Dios), pero la filosofía está para ayudarnos a vivir con mayor entereza en la insuficiente comprensión de lo irremediable. Ciencia y religión resuelven cada cual a su modo las cosas, así, la filosofía a lo más que llega es a curarnos en parte del afán de resolver a toda costa lo que quizás es (y no tiene por qué dejar de ser) irresoluble. Con ella se trata de apostar por la duda y el tanteo, no por las creencias que dispensan de seguir pensando. Le preguntaron a Russel sobre cómo reaccionaría si tras morir despertase ante la Presencia definitiva, absoluta y resolutoria que siempre negó, a lo que éste contestó: “ Le diría, Señor, no nos diste suficientes pruebas”. Cuando se le planteó recientemente la misma pregunta al novelista Francisco Ayala, días antes de cumplir cien años, éste repuso:

“le estrecharía cortésmente la mano, porque soy una persona educada, pero francamente quedaría muy sorprendido” F. Savater considera que “debemos aceptar la creencia en Dios y el más allá de otros aunque no la compartamos, y hay que tomarla en serio no como un residuo del pasado sino como algo estable y fiable que llega desde nuestros orígenes culturales (sea cual fuere nuestra cultura ) hasta hoy mismo”. Debemos reconocer y respetar que la creencia en una religión ayuda y da consuelo y sentido a muchas personas .



### Wilson Astudillo

Bibliografía:

- Antonio Damasio. El extraño orden de las cosas. Editorial.Planeta. 2018.
- Javier Alonso. Las cinco caras de Dios. Viceversa ayer y hoy. 2012.
- Fernando Savater. La vida eterna. Ariel, 2007.
- Antonio Marina. Dictamen sobre Dios. Anagrama.,Barcelona, 2001

## CONDICIONES PARA VIAJAR EN LA TERMINALIDAD

No es infrecuente que los enfermos en el final de su vida deseen viajar a su lugar de origen para estar con su familia o fallecer en su país, un deseo de viajar que hace necesario evaluar el transporte aéreo con relación del riesgo del individuo y la inconveniencia y carga para los pasajeros vecinos y las aerolíneas en caso de cambios súbitos de los planes de viajes. Si existe alguna duda, el médico de la empresa deberá ser el que dará la autorización final para realizarlo por lo que se debería contactar con él en la preparación del viaje.

En el vuelo se pueden producir: cambios súbitos en la presión, que transcurren con una Presión de Oxígeno del paciente que puede estar disminuida. Por esta razón pueden tener dificultades los pacientes con disnea marcada (incapaces de caminar más de 50 metros) que tienen una Hb. menor a los 7,5 g/enfermedad cardíaca isquémica, o dependencia de oxígeno. En la cabina del avión, el oxígeno puede ser inadecuado, por lo que es necesario disponer con tiempo de suplementos extras del mismo. El aire se expande a menores presiones atmosféricas, y por esta razón los pacientes con neumotórax, grandes bullas, enfermedades de oídos o de senos paranasales, cirugía reciente o colonoscopia no deberían volar sin informarlo previamente. Se considerarán con cuidado también los tumores intracraneales y la confusión.

Los pacientes tienen riesgo de tromboembolismo en los vuelos de larga duración, en particular si son incapaces de movilizarse bien, por lo que el uso de medias compresivas o de masaje a los pies pueden ser apropiados, al igual que el empleo de anticoagulantes o heparinas de bajo peso molecular.

**Arreglos especiales.** El transporte a y del aeropuerto deberán ser agenciados por el paciente. Si se requiere una camilla, se necesitan nueve plazas de asientos de la clase económica, su costo estará a cargo del paciente. El equipo de cabina no está autorizado para valorar las necesidades personales de los pacientes, el tratamiento médico o el equipo médico especializado. Se necesita un acompañante durante el vuelo si:

- El paciente es relativamente dependiente
- El paciente tiene un infusor continuo subcutáneo
- Tiene drenajes quirúrgicos
- Puede necesitar manejo de emergencia de algunos síntomas
- La medicación que necesita debe ser dada por inyección
- El viaje es largo y está interrumpido por varios trasbordos

Es importante recordar que toda la medicación o equipo que puede necesitar durante el vuelo debe entrar como equipaje de mano. Esto incluye: las medicaciones regulares, incluyendo analgésicos, antieméticos, anticonvulsivantes, esteroides, insulina, inhaladores, y cualquier mediación como nitroglicerina (trinitrato de glicerilo) que pueda necesitarse,

jeringas, agujas, baterías de reserva y un recipiente para recoger restos y, gasas si es apropiado. Todos los fármacos que se necesiten deben estar en su paquete original.

**Uso de fármacos bajo control especial:** Si el paciente toma fármacos controlados, se tendrá una licencia correspondiente si el viaje es por más de 3 meses. Si la dosis, y por lo tanto la cantidad total del fármaco, es elevada, se requerirá una licencia para su uso. Se necesitará una carta del médico prescriptor, que la llevará el paciente y deberá contener la siguiente información:

- Nombre del paciente
- Dirección
- Fecha de Nacimiento
- Fechas de salida y de posible retorno
- El país que va a visitar
- Los fármacos que lleva , incluyendo dosis y la cantidad total
- Deberá usarse los nombres genéricos de los medicamentos

Se aconseja también contactar con la Embajada, Consulado o Comisionado en relación con los opioides en el país que visita para asegurarse, de que no impedirán su entrada con estos fármacos.

**Seguro de viaje.** Todos los pacientes que viajen al exterior deberán obtener un seguro de viaje para el caso de que su situación empeore. Conseguir un seguro de viaje cuando un paciente está en situación avanzada es a veces muy difícil, por lo que deberían tratar de conseguirlos tan pronto como les sea posible. Existen compañías que se especializan en proporcionar cobertura a individuos con problemas médicos.

#### **Wilson Astudillo**

Fuente: Watson M. Campbell R. Vallath N. , Ward S. Wells, J. Oxford Handbook of Palliative care. Oxford Medical Publications, 2019

## **DERECHOS DE LOS DISCAPACITADOS EN LOS VIAJES**

La actual legislación de la UE sobre derechos de los pasajeros aéreos garantiza el derecho a la no discriminación por motivos de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen el mismo derecho a viajar que cualquier otra persona:

- Derecho a la no discriminación al hacer una reserva de vuelo o al adquirir un billete.
- Derecho a viajar en condiciones de igualdad con cualquier otro pasajero.
- Derecho a información sobre las normas de seguridad aplicadas por las compañías aéreas.
- Derecho a asistencia gratuita en el aeropuerto y a bordo del avión.
- Derecho a transportar gratuitamente dos equipos de movilidad.

Las Directrices DICEN:

Para que los proveedores de asistencia puedan prestar el servicio requerido con la máxima calidad, es fundamental informar a la compañía aérea por lo menos 48 horas antes de la salida del vuelo , de forma que se puedan hacer los preparativos necesarios.

Las Directrices insisten en que, aunque los proveedores de servicios tienen que hacer esfuerzos razonables para ayudar también a los pasajeros que no hayan notificado previamente sus necesidades, se puede dar prioridad a los que



sí lo hayan hecho.

¿Puede obligarse a los pasajeros con movilidad reducida a presentar un certificado médico para obtener asistencia gratuita? No. Algunas compañías aéreas exigen a las personas con discapacidad o movilidad reducida que presenten un certificado médico para demostrar que necesitan asistencia. En algunos casos, se cobra por la asistencia prestada.

Las Directrices DICEN:

Las compañías aéreas y los proveedores de servicios en los aeropuertos no pueden exigir ese tipo de prueba para vender un billete o autorizar el embarque o como justificación de una petición de asistencia. Solo pueden exigir un certificado médico cuando pueda ponerse en peligro la salud y seguridad del pasajero, de los demás pasajeros o de los tripulantes. La asistencia a personas con discapacidad o movilidad reducida tiene que ser gratuita.

Necesito oxígeno a bordo. ¿Puedo utilizar mis propias botellas de oxígeno o la compañía aérea se encargará de suministrármelo? Las compañías aéreas aplican normas distintas para el transporte de oxígeno y eso confunde a los pasajeros que necesitan oxígeno a bordo.

Las Directrices DICEN:

Las compañías aéreas están obligadas a transportar gratuitamente equipos médicos, con sujeción a eventuales requisitos en materia de productos peligrosos.

Por ejemplo, si una persona necesita oxígeno durante el vuelo, es importante que aclare directamente con la compañía aérea si puede llevar sus propias bombonas de oxígeno. Por razones de seguridad, la compañía aérea podría no autorizarle a ello o decidir suministrarle ella misma el oxígeno (aunque no está obligada a hacerlo).

Actualmente no existen normas uniformes sobre el transporte de oxígeno en la UE. Por eso, las Directrices insisten en que las compañías aéreas pueden fijar sus propios requisitos a ese respecto por razones de seguridad. No obstante, los pasajeros han de tener claramente a su disposición información sobre este aspecto. Si la compañía aérea proporciona oxígeno, las Directrices indican que el precio de ese servicio debe ser razonable.

¿Los pasajeros con movilidad reducida siempre deben ir acompañados? No.

Algunas compañías aéreas deniegan el embarque sin justificación a personas con discapacidad o con movilidad reducida que viajan solas.

Las Directrices DICEN: Según las normas, cualquier persona puede viajar no acompañada si puede valerse por sí sola. El Reglamento (CE) nº 1107/2006 obliga claramente a las compañías aéreas a hacer todos los esfuerzos razonables para ofrecer al acompañante de un pasajero con discapacidad o con movilidad reducida un asiento junto a esa persona.

Todos los aeropuertos europeos ofrecen un servicio de atención a los pasajeros con movilidad reducida (PMR). Esta medida comunitaria supone un gran avance social para las personas con discapacidad y, por esta razón, se han dispuesto todos los recursos económicos, materiales y humanos necesarios para hacer posible que en todos los aeropuertos españoles se preste un servicio de calidad que garantice que todas las personas puedan disfrutar del transporte aéreo entre cualquier punto de la geografía europea, sea cual sea su discapacidad. AENA pone también a su disposición un servicio telefónico que atenderá las necesidades de movilidad reducida y desde el que se podrá solicitar asistencia desde las 7:00 am hasta las 24:00 pm. Teléfono 902 404 704 / (+34) 91 321 10 00

Las Directrices DICEN:

• Si usted considera que no se han respetado sus derechos, debe, en primer lugar, poner los hechos en conocimiento del gestor del aeropuerto o de la compañía aérea.

• Si sus respuestas no le satisfacen, puede presentar una reclamación ante el organismo nacional de aplicación, cuya misión es velar por que los operadores aéreos traten a todos los pasajeros de acuerdo con sus derechos. La lista de esos organismos se encuentra en la siguiente dirección: [http://ec.europa.eu/transport/passengers/air/doc/prm/2006\\_1107\\_national...](http://ec.europa.eu/transport/passengers/air/doc/prm/2006_1107_national...)

## AÚN QUEDA MUCHO CAMINO PARA QUE TODOS VIAJEMOS EN IGUALDAD

Las Directrices de la Comisión Europea son públicas, y su cumplimiento, ayudará a aeropuertos y compañías aéreas a aplicar mejor el Reglamento y facilitar así los viajes en avión a las personas con discapacidad o con movilidad reducida. También serán de utilidad a los organismos nacionales de aplicación para hacer cumplir el Reglamento.

Más información: Para saber más sobre los derechos de los pasajeros con discapacidad, visite la página web siguiente: [http://ec.europa.eu/transport/passengers/air/prm\\_en.htm](http://ec.europa.eu/transport/passengers/air/prm_en.htm)

Véase asimismo: IP/12/602 Reglamento (CE) nº 1107/2006.

## LA MEDIACIÓN EN LOS PROCESOS DE ESPERA Y DE DUELO

Cuando los pacientes tienen conocimiento o presienten que ha llegado al final de sus días los sentimientos que se desparan son infinitos y muchos de ellos desconocidos, pero a pesar de sus dudas y confusión, éstos no piensan solo en ellos, sino que tienden a ser menos egoístas y lo hacen mucho más sobre los que permanecerán tras su marcha.

Wong y col., 2002, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones eran:

a) Obtener información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos disponibles en el entorno, y

b) Modos de afrontar la enfermedad y de mejorar la comunicación con sus seres queridos, lo que resalta la necesidad de potenciar los propios recursos y el apoyo psicosocial entre los que hay que tener en cuenta la Mediación, hasta ahora no contemplada, como una valiosa opción para que el paciente pueda adquirir la tranquilidad y sosiego que necesita para poder despedirse y "morir en paz".

Muchos pacientes con una enfermedad terminal tienden a pensar más sobre su vida y su significado y sienten la necesidad de poner las cosas más importantes en orden o arreglar los asuntos pendientes con sus familiares y seres queridos (necesidades psicosociales), porque los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos o tratados pueden causar o aumentar el sufrimiento. Los asuntos relacionados con la cercanía de su propia muerte, con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia, se convierten en centro de sus preocupaciones ya que su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia. Por este motivo, la comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no solo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante de transmisión del apoyo social y emocional.

¿En qué momento es recomendable la Mediación?. En la fase de la aceptación muchos pacientes tienden a afrontar activamente la búsqueda de soluciones a los problemas, por lo que un acompañamiento profesional y social puede ser de gran ayuda para aclarar y analizar las situaciones pendientes que les hacen sentir inquietos, ordenar sus ideas, ser escuchados y organizar los temas que necesita tratar. Algunos pacientes agradecen conocer una estimación pronóstica que les permita organizar con su familia lo que hay que hacer y decidir sobre su enfermedad y otros elementos. Por este motivo les es muy útil poder contar con un profesional que les ayude a ordenar los puntos a tratar y reforzar que todo quedará bien en su ausencia, así como vivir aquellos momentos donde la comprensión, consuelo y apoyo mutuos son más necesarios que nunca, en particular cuando se comparte con su familia de forma clara sus pensamientos y preocupaciones.

Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, centro de la Mediación, la empatía y la aceptación, con atención al detalle y una respuesta apropiada a sus problemas, permite no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar. Estos hechos se reflejan en una encuesta de Ramón Bayés en 2001, donde se destaca que el factor que más ayudaría a morir en paz es poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar vínculos afectivos con las personas queridas, resolver cada

cosa o tema inconcluso y poder expresar sus sentimientos y sentirse querido. Esto comprende dejar todas las cuentas claras, informar bien a la familia y tener la sensación de que todo va a ir bien después.

Dentro de los Derechos del enfermo a mantener la esperanza, es importante que el periodo que queda hasta su fallecimiento se aproveche para resolver algunos de sus asuntos pendientes y donde la Mediación puede conseguir beneficios tales como:

- Averiguar lo que es esencial para el paciente, a fin de establecer objetivos : unas metas realistas y programadas que le ayuden a establecer comunicación con sus seres queridos siguiendo siempre la voluntad y orden que éste determine.

- Asegurarse de que será el principal protagonista de esta etapa y el que establezca sus prioridades y las transmita a través del mediador, según vaya necesitando.

- Ayudarle a evitar las causas del sufrimiento final por dejar asuntos inconclusos y a que se sientan tranquilos de haber conseguido que todas las partes queden satisfechas.

- Evitar por todos los medios que exista una conspiración de silencio entre el paciente y su familia hablando con ellos de los beneficios de una comunicación basada en la realidad, una vez que ésta sea revelada de forma gradual y delicada: -"la verdad tolerable"- por el médico a los pacientes y con su permiso, a sus otros familiares, organizando encuentros con las partes afectadas.

- Tratar de proporcionar al paciente la tranquilidad de saber que se puede reducir la posibilidad de conflictos post mortem, si se pueden consensuar en presencia del enfermo en un acuerdo que satisfaga a todas las partes involucradas o afectadas en el asunto, según considere la persona que necesita intervención.

- Que el paciente, si lo desea, pueda participar y transmitir libremente sus últimas voluntades sobre los cuidados en la fase de la agonía final asegurándose, mediante la ayuda del profesional, que sea escuchado, tenido en cuenta y reflejado en documento oficial para su tranquilidad.

- Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente, ofreciéndole a ésta, si es necesario, asesoría y soporte ético y legal.

- En definitiva, es posible trabajar en la terminalidad en mejorar la comunicación paciente y familia y en el soporte emocional del enfermo en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal con el apoyo y ayuda del Mediador para conseguir que el enfermo muera en paz.

**Mónica Fernández Sabido.** Mediadora familiar. Voluntaria de PSF.

---

*"Tenga la determinación de que el asunto puede y debe hacerse, y luego encontraremos la manera".*

**Abraham Lincoln**

---

## EL LIDERAZGO POSITIVO, BASE DEL PROGRESO DE LAS ONG

El liderazgo es un elemento clave de las asociaciones no gubernamentales. Pocos son los líderes natos, por lo que en general se considera que esta función debe y puede aprenderse. Para F. Hesselbein, coautor de "El líder del futuro", los líderes eficaces que había conocido sabían cuatro cosas sencillas:

1. La definición de un líder es alguien que tiene seguidores. Unos individuos son pensadores; otros profetas. Ambos

papeles son importantes y muy necesarios. Pero sin seguidores no puede haber líderes.

2. Un líder eficaz no es alguien a quien se le quiera o admire. Es alguien cuyos seguidores hacen lo que es debido. La popularidad no es liderazgo. Los resultados sí lo son.

3. Los líderes son muy visibles. Por consiguiente, establecen ejemplos.

4. El liderazgo no es rango, privilegios, títulos o dinero: es responsabilidad.

Los líderes deben tener visión porque los sueños son importantes y no se pueden realizar a menos de que se imaginen. La visión nos ayuda a ver las posibilidades del futuro dentro de las realidades del presente. Para Hesselbein, sea cual sea su diversidad individual con respecto a la personalidad, el estilo, las aptitudes e intereses, los líderes eficaces tienden a comportarse de forma muy parecida. Por lo general, tienen los siguientes caracteres:

- No empiezan su labor con la pregunta: ¿Qué es lo que quiero?, sino con la de ¿Qué es necesario hacer para cambiar la situación?. y el modo más eficaz de conseguirlo.

- Se preguntan: “¿Cuáles son la misión y los objetivos de la organización? ¿Qué es lo que constituye la actuación y los resultados de esta organización y procuran tenerlo claro para saber a dónde se quiere ir.

- Suelen ser muy tolerantes con la diversidad de las personas y no buscan copias al carbón de sí mismos. Rara vez se les ocurre preguntar: ¿me gusta o me disgusta esta persona?, pero son intolerantes cuando se trata de la actuación, criterios y valores.

- No temen la fuerza en sus asociados, sino que procuran conseguir el apoyo de otras personas que puedan ser mejores que ellos para compartir el proyecto, para hacer las cosas mejor y llegar más lejos.

- No predicán y hacen. Los líderes eficaces delegan muchas cosas. Tienen que hacerlo o de lo contrario se ahogarían en trivialidades. Pero no delegan lo que sólo ellos pueden hacer con excelencia, lo que hará que cambien las circunstancias, lo que fijará normas, aquello por lo que quieren ser recordados: lo hacen.

El verdadero liderazgo debe conducir al cambio que se traduce en una mejora social, por lo que los verdaderos líderes no deben prestar su apoyo a las visiones y procesos que perpetúan o fomentan las injusticias sociales y se comprometen con la esencia de la vida y con sus valores más nobles. Deben estar decididos a decir no a lo injusto, a aceptar los retos de las demandas siempre cambiantes de una organización y a estimular a quienes están en el lugar de trabajo para que se sientan realizados y que sean productivos. El verdadero liderazgo cambia las circunstancias de las vidas de las personas.

Las primeras responsabilidades de un líder, para S. Meléndez, son: conocerse a sí mismo y saber definir la realidad. Los líderes que se admiran son aquellos que tienen una visión clara de cómo deben ser las cosas; que saben “comprometerse más allá del yo” para un cambio positivo; que son capaces de comunicar con claridad y sencillez lo que están tratando de conseguir; que pueden presentar un argumento convincente en cuanto a su importancia; que saben compartirlo y luego conseguir que los otros miembros colaboren como una unidad, aportando cada uno lo mejor de sí para la consecución de esa visión.

La buena comunicación lleva a cabo dos funciones, que se describen con dos palabras propensas a la acción: educar y liberar. Por esta razón los líderes deben trabajar mucho para ayudar a sus organizaciones a renovarse, a redefinir constantemente sus objetivos y rediseñar sus estrategias para resolver los nuevos problemas. Otros elementos claves en un buen líder son el entusiasmo por la causa que promueve, su compromiso con el bien mayor o público, su sinceridad e integridad, particularmente en el sector no lucrativo. Nuestra sociedad considera a las ONG de ayuda como un sector en el que se trabaja para el bien de los demás y del que se esperan los niveles más altos de integridad y honradez de sus líderes que en otros sectores.

Para que un liderazgo sea eficaz se necesitan: mucha perseverancia, saber aprender de los fracasos para empezar de nuevo – algunas veces de un modo distinto- y sentirse aprendices de por vida. Hacerlo bien es un arte que consiste en saber cuándo abandonar e intentar alguna otra cosa. Los buenos líderes también comprenden que las personas a

las que ellos lideran pueden fracasar algunas veces, por lo que no penalizan el fracaso porque desalienta la iniciativa y la asunción de riesgos, cosas ambas necesarias para la eficacia de las organizaciones y del liderazgo. Los buenos líderes tratan con amabilidad, respeto y sinceridad a todo el que les rodea, del mismo modo como a ellos les gustaría ser tratados. Como el buen humor es el lubricante social por excelencia y ayuda a ver las cosas mejor, es esencial que tengan y cultiven el sentido del humor y la posibilidad de reírse de sí mismos.

Nuestras asociaciones necesitan líderes que procuren ser cada vez mejores personas, que se cultiven como oyentes, observadores, que crean en el valor del ser humano, que estudien constantemente el modo de añadir valor a su organización, a su gente y a todos aquellos a quienes tratan de servir.

### Wilson Astudillo Alarcón

#### Lecturas recomendadas:

- Hesselbein, F- Goldsmith, M. y Behard R. El líder del futuro. Deusto, 1996, Bilbao.
- Covey S.R. Grandeza para cada día. Reader Digest selecciones. 2006. Grupo Nelson

## EL VOLUNTARIADO Y EL ACOMPAÑAMIENTO

Los cuidados Paliativos, que procuran mejorar la calidad de vida en la terminalidad y apoyar a las familias, nacieron en el Reino Unido en los años 60 como una obra del voluntariado. Hoy en día, son muchos los voluntarios que colaboran con el personal sanitario en el cuidado del enfermo, lo que contribuye a hacer más humana su atención, y son también útiles para el acompañamiento de los enfermos crónicos, para la asimilación del diagnóstico de una enfermedad, en el final de la vida y en situación de soledad.

Cuando se trata de una enfermedad grave, la asimilación del diagnóstico tiende a ser difícil, y tanto el enfermo como sus seres queridos suelen atravesar por diversos estados conocidos como: choque, negación y aislamiento, indignación, depresión, hasta terminar, por lo general, en la aceptación de la realidad. Estas etapas han de ser conocidas para reaccionar ante la enfermedad, pero en ocasiones, algunos familiares demandan tanta o más atención que el propio enfermo, en especial si se quedan anclados en alguna de ellas. Los pacientes son, por lo general, demasiado realistas para esperar que se les libre de la dura realidad que les aflige y en vez de ello piden, sobre todo, que se les tome en consideración como personas.

Es mucho lo que podemos hacer las personas voluntarias simplemente con ir a visitarles, incluso cuando no tengamos nada más para ofrecerles que nuestra presencia. Atenderles con afecto es otra forma de mostrarles preocupación. Considerar que nada se puede hacer por ayudarles, nunca es verdad. El objetivo, también de los acompañantes voluntarios deberá ser conseguir la mayor calidad de vida para el enfermo, con respeto a su voluntad y protagonismo. Decía Jaime Sáenz: **“Cuando algo no lo pueda hacer la ciencia, que lo pueda nuestra paciencia”**. El acompañamiento social contribuye a la humanización de la asistencia sanitaria haciendo posible desarrollar un mundo menos aislado, más solidario y más favorable para el bienestar personal y social de los enfermos y de sus familias.

El voluntariado contribuye al beneficio propio, al del ayudado y al de toda la sociedad humana, y así, posibilita un desarrollo en tres aspectos:

- A nivel personal: es enriquecedor gracias al poder transformador de las relaciones, pues ofrece un campo donde es posible reconocer los propios talentos, enfrentarse a los propios miedos y dificultades, superando los bloqueos y aprovechando toda esta experiencia y conocimiento para mejorar en las demás cosas de la vida. Hacer algo por los demás nos ayuda a sentirnos bien.

- A nivel social: el voluntariado es un importante factor de cohesión, sin el cual nuestra sociedad no puede mantenerse sin resquebrajarse profundamente: la labor voluntaria cubre necesidades importantes que de otra manera quedarían insatisfechas debido a la falta de recursos materiales, personales y de tiempo, con el consiguiente sufrimiento particular

y general.

- A nivel espiritual: al ejercer el voluntariado se satisface y se crece en la más básica y anhelante necesidad: aliviar el dolor inherente a la vida y transformarlo, si es posible. Hacer algo por los demás. Hacer realidad el amor.

- *“Hay una palabra que nos libera de todo el peso y el dolor de la vida: esa palabra es amor”, (Sófocles)*

El voluntario aprende y comprende que también se puede cuidar de forma gratuita como un servicio a los demás. Aún hay una cultura del pago por lo que otros hacen: en este caso hacerlo de forma desinteresada refuerza la cultura humanista .

La persona voluntaria puede mejorar la atención y cubre otras necesidades del enfermo. Al contrario que otros, tiene el *“tiempo” para estar. Los médicos y enfermeros tienen la idea, el tratamiento, la prescripción... y así lo hacen bien. Pero quien lleva a término este silencio, este saber estar, esta mirada y estas palabras justas, es la persona voluntaria. Si los profesionales se alargaran mucho con cada paciente, se produciría un mal uso del recurso y un encarecimiento del sistema sanitario. Por ello hay que decir que el voluntario no es un invasor, sino una ayuda.*

Por otro lado, acompañar no siempre es *“animar a vivir”*. *Ser voluntario para R.D ,es “estar” al lado del otro, darle su tiempo, no hay que resolver nada, no hay que competir, nadie pierde nada, ni que viva ni que muera. Al moribundo (que no hay que confundir con un anciano sano), no hay que animarlo a vivir, sino acompañarlo a morir cuando llega el momento. El necesitará llorar, despedirse, que alguien lo comprenda, que no le juzguen. De lo que se trata es de crear una situación adecuada para que la persona se vaya con paz, con dignidad y serenidad.*

**Wilson Astudillo A. y Jesús Muñoz de Ana**

## MI EXPERIENCIA EN ESPAÑA COMO ENFERMERO BECARIO

Soy Christian Tsotie, enfermero camerunés coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos (llamada Saint Raphael) del Hospital San Martín de Porres de Yaoundé, desde 2014 en que se fundó. En 2016 tuve la oportunidad de hacer prácticas en España durante tres meses en el campo de los cuidados paliativos con una beca de Paliativos Sin Fronteras y el apoyo de la International Hospice Palliative Care Association. Esta pasantía se realizó en dos partes:

- La primera parte del curso de un mes fue llevar a cabo los cuidados paliativos en el domicilio en Madrid con un equipo de ESAD (Equipo de Soporte y Atención Domiciliario) del centro de Salud Arroyo de la Media legua, dirigido por la Dra. Nuria PEREZ y en compañía de Beatriz GUTIEREZ (enfermera).

- La segunda parte de la pasantía tuvo lugar en el hermoso centro de Cuidados Paliativos LAGUNA, donde tuve la oportunidad de practicar los cuidados paliativos hospitalarios. En esta unidad se ofrece atención con un modelo que consta esencialmente de tres elementos: atención de pacientes ingresados, atención de pacientes externos y atención domiciliaria. El tercer mes pude hacer una rotación por la Clínica Corachan de Barcelona en el servicio de Oncología Médica, en donde tuve la oportunidad de conocer el manejo de los tratamientos oncológicos, que me fue de gran utilidad para colaborar con el desarrollo de la Unidad de Oncología que se estableció en mi hospital con su ayuda.

Mi estancia en España me ha permitido mejorar mi manera de atender a los pacientes en situación paliativa que experimentan dolor y sufrimiento intensos, en especial, la detección temprana y el tratamiento del dolor, así como el alivio efectivo u óptimo de otros síntomas que alteran la calidad de vida de los pacientes. Además, he podido aprender a organizar, planificar y ejecutar con más profesionalidad la monitorización domiciliaria de pacientes en situación paliativa que, por razones económicas o de preferencia están en su domicilio.

Las cosas que me han llamado la atención especialmente son: por un lado, este seguimiento personalizado y holístico (cuidado físico, seguimiento psicológico y espiritual) que tuve la oportunidad de apreciar en el centro LAGUNA y la profesionalidad con la que los equipos de ESAD hacían el seguimiento de los pacientes en casa y el gran apoyo que tuve de Begonia Sedano, enfermera que había sido cooperante de PSF en nuestro Hospital de Yaoundé. Estas experiencias



han sido para mí maravillosas y útiles por lo que recomendaría a cualquier enfermero/a que esté interesada/o en cuidados paliativos que haga lo mismo y, sobre todo, que no pierda una oportunidad para ser cooperante o para colaborar con la formación de un enfermero de un país extranjero que venga a aprender. Es fundamental saber compartir lo que se sabe, porque así se puede mejorar la atención que se dé a los que necesitan alivio de su sufrimiento. No puedo terminar sin agradecer a Paliativos Sin Fronteras por darme la oportunidad de recibir esta capacitación.

**Christian TSOTIE.** Yaundé, 23.9-2019

## MI EXPERIENCIA COMO ENFERMERA COOPERANTE DE PSF EN CAMERÚN

EL mundo de los Cuidados Paliativos nos hace siempre caminar junto a experiencias duras, golpes que da la vida y graves pérdidas personales. Hay zonas del mundo que viven permanentemente con dolor y con ausencias injustas. En este contexto, ya difícil de por sí, tuve la gran oportunidad de poder trabajar como cooperante en Camerún a través de Paliativos Sin Fronteras junto a compañeros que han decidido aliviar el sufrimiento de tantas personas que no tienen ni lo básico y que, además, están azotadas por una enfermedad generalmente incurable y sin apenas posibilidades diagnósticas y terapéuticas.

Países en donde vivir y sufrir se solapan continuamente, donde casi todo tiene un significado espiritual y se piensa que es fruto de algún castigo o “mal de ojo”. En estas circunstancias, todo es doblemente complicado. No hay cultura de cuidados ni hay medios, los pacientes se tienen que pagar pruebas y tratamientos y, por si esto no fuera suficiente, no hay conciencia de aliviar el sufrimiento y el dolor.

Con todo esto en contra, pero con mucha fuerza y convencimiento, se puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en Yaundé (Camerún), creada con el apoyo de Paliativos Sin Fronteras y de la Fundación Adeste de Madrid y actualmente coordinada por un enfermero. Urgía cuidar. Fui testigo del agotamiento que implicaba cada pequeño tratamiento para aliviar los síntomas más frecuentes. No había dinero, escaseaba el material y nos inundaba la pobreza. Una simple jeringa se reutilizaba cientos de veces. No se podía elegir analgesia y se prescribía el medicamento que quedaba o el que era más barato. No se elegía alimentación, la familia aportaba lo que tenía para comer. No había aceites hiperoxigenados, pero el aceite de palma nos hacía un buen servicio. Nos faltaban horas, no teníamos horario. Poder transfundir una escasa bolsa de sangre a nuestro querido Florent de catorce años, con un osteosarcoma de fémur, nos llevó más de seis horas de papeleos. Cuando conseguimos que su familia tuviese un poco de margen para pagar, su madre lloraba y nos abrazaba. Todo esto es trabajar remando en contra, sin medios, en una sociedad que tiene adherido a la vida el sufrimiento. Pero se está haciendo... Y soy testigo de cómo después de doce horas de trabajo, todavía quedan fuerzas para estudiar y preguntar, para seguir aprendiendo. Todo un ejemplo de coraje y de buen hacer. Por eso no me queda más que agradecer este regalo y seguir en conexión con este gran equipo de personas en Camerún.

**Enfermera Begoña Sedano Sanllorenzo.** Cooperante de PSF en Camerún.

## MEMORIAS DE LA DRA. ALIS GARCIA LOASIGA – BECARIA DE HONDURAS



La Dra. García Loasiga tuvo una beca de Paliativos Sin Fronteras para hacer una pasantía por unidades paliativas de dos hospitales universitarios españoles, el Hospital Monte San Isidro de León durante el mes de agosto y en el Virgen de las Nieves de Granada, en septiembre y octubre, donde pudo aprender la importancia de los Cuidados Paliativos en el manejo de los enfermos en el final de la vida, el apoyo que necesitan y cómo ayudar a resolver decisiones éticas que tienen que tomarse con la intervención del paciente, de su familia y del equipo que lo cuida. En la Unidad de C.P. de León, con el Jefe de Sala, Dr. Manuel Carlos Fernández, cumplió un



programa formativo sobre la información y comunicación en el final de la vida, los tratamientos de los diferentes síntomas más frecuentes, el uso de la vía subcutánea, urgencias en Medicina Paliativa y la adecuación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa.

En Granada, en la U. de Cuidados Paliativos, con el Dr. Juan Romero Cotelo, pudo conocer la organización de los Cuidados Paliativos, los diversos aspectos nutricionales y éticos en el manejo de los pacientes neurológicos, las medidas de apoyo para mejorar la calidad de vida a pacientes y familias, las voluntades anticipadas y el manejo de la conspiración de silencio. Hizo una pasantía por la Unidad de Cuidados Paliativos,

con el Dr. Rafael Gálvez, que le enseñó muchos aspectos del dolor neuropático, el manejo de los diversos fármacos en el tratamiento del dolor, infiltraciones y otras técnicas intervencionistas en el manejo del dolor.

Hizo también visitas a domicilio con la Dra. Olga Escobosa de la Unidad de Pediatría y hospitalización a domicilio. Con ella pudo aprender la utilización de fármacos en los niños, las características diferenciales de cuidados paliativos entre niños y adultos, los niveles de atención en cuidados paliativos y los cuidados paliativos en el recién nacido. Fueron tres meses muy intensos y ricos en la formación y en el conocimiento de los pacientes que requieren cuidados paliativos. Pudo también participar en una tertulia "Una vida para los demás" con la ONG ACOES, (Asociación Colaboración y Esfuerzo, de Granada, con la que trabaja en Managua, en el Dispensario Médico que esta institución tiene en Nueva Capital, un poblado de 40.000 personas con muy escasos recursos .

Agradece de manera muy especial al Dr. Antonio Blanco Mercadé de León y a su familia por su muy amable apoyo y acogida, a los equipos paliativos de los dos hospitales españoles, así como a las Hermanas del Colegio Mayor Santa María de la Orden de las Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Granada, que le dieron muchos cuidados, cariño y amistad, y a Paliativos Sin Fronteras por esta maravillosa oportunidad de formarse en paliativos en España. Espera contribuir con esta formación a mejorar el nivel paliativo en Honduras donde será Representante de PSF.

## MEMORIAS DE DOS ENFERMERAS NIGERIANAS EN EL HOSPICE AFRICA UGANDA



Agradecemos a Paliativos sin Fronteras España y a PSF Nigeria, en la persona del Dr. Folaju Oyebola, por su intervención y apoyo económico para nuestra estancia por dos semanas en Hospice Africa Uganda desde el 16 de septiembre al 27 de septiembre de 2019. Fotografía: las dos enfermeras con la Dra. Anne Merriman creadora del Hospice Uganda.

Recibimos entrenamiento en:

**1. Manejo del paciente:** Recibimos indicaciones sobre las bases de enfermería en paliativos, que ofrece una atención de tipo holístico para tratar de cubrir las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. También aprendimos sobre el manejo de los síntomas y el cuidado al final de la vida de los pacientes moribundos.

**2. Elaboración de la morfina en solución.** Conocimos la producción de Morfina en masa. El proceso involucraba la producción de morfina en solución embotellada, con denominación e indicación del contenido, y el envío al Almacén Central para la distribución. Fue una experiencia que recordaremos toda la vida. La producción de la morfina se hace en base a las demandas de los distintos hospitales.

**3. Visita a otros centros.** Pudimos visitar varios institutos donde se realizaban CP. Estuvimos en Uganda Cancer Institute en Mulago, donde existe una unidad de tumores sólidos. Tuvimos una charla muy educativa por parte del Dr.



Jack , Consultor en jefe, un especialista en Medicina Paliativa. La visita al Kwampe Children Cancer Centre que es una ONG que daba cuidados paliativos a niños de forma gratuita fue también muy interesante. Tiene un centro de residentes y de rehabilitación para los niños que viven con cáncer para el periodo de la terapia. Finalmente, estuvimos en Mildmill Uganda, también una ONG que atiende a pacientes con VIH/SIDA y con cáncer, desde la recepción a la admisión. Fuimos bienvenidos y acogidos por los miembros de los equipos, que compartieron su experiencia.



**4. Visita al domicilio.** Fue también muy interesante porque el Hospice Uganda, tiene enfermeras que visitan diariamente a los pacientes que tienen designados, a los que llevan los opioides y otros fármacos. Al final de las dos semanas, pudimos presentar dos trabajos en una reunión del equipo.

**Ajetumobi Surajat Atinike y Fajobi Omolara Olajumoke Nee Ajakaye.** PSF NIGERIA

## RIENCUPA, III ENCUENTRO DE REDES INTERNACIONALES DE ENFERMERÍA EN C. PALIATIVOS

La Red Internacional de Enfermería en Cuidados Paliativos- RienCupa-, nace en 2015, con la misión de colaborar en el desarrollo, práctica, gestión, educación y participación política en Enfermería, y apoyar el desarrollo de la Enfermería en Cuidados paliativos en los países miembros a través de la identificación de las mejores prácticas, generación de nuevos conocimientos y promoción de los cambios.

RienCupa celebró el III Encuentro en Lima los días 22 y 23 de noviembre, con el título de Palliative Nursing Camp, una actividad de educación intensiva dirigida a los enfermeros de Latinoamérica, que contó con la presencia de importantes líderes de Enfermería de Argentina, Colombia, Chile, Costa Rica, México y Perú. El programa se dividió en diversos bloques que cubrieron estos campos : Enfermería en Latinoamérica, Gestión en enfermería en Cuidados Paliativos, Cuidados de Enfermería y procedimientos especiales en enfermedades avanzadas, Situación de los últimos día (SUD) y espiritualidad, educación en enfermería.

**Dra. MSc. Enf. Denisse Parra G.** RIENCUPA Enfermeros-Peru. <https://Facebook.com>

## ACTUACIÓN DE LA ENFERMERIA EN EL FINAL DE LA VIDA

La enfermería como profesión de ayuda ha sido siempre un campo propicio para la cooperación internacional por su propia filosofía de cuidar y acompañar, así como por su capacidad para hacer al mundo más humano y solidario. Los Cuidados Paliativos pueden ser un instrumento muy útil para aliviar el sufrimiento severo producido por la enfermedad aguda o crónica en tres situaciones: el cáncer, el tratamiento del dolor y en los desastres humanitarios.

La cooperación internacional en cuidados paliativos y en el tratamiento del dolor puede brindar a los enfermeros la oportunidad de realizar diversas actividades en países menos desarrollados como: promover una reflexión crítica en su lugar de trabajo sobre la situación sanitaria de estos pueblos; sensibilizar a otros profesionales frente a la pobreza y la desigualdad que hacen muy difícil controlar los síntomas en la enfermedad; intervenir en la formación de sus sanitarios en la prevención de enfermedades, adquisición de hábitos saludables, actividades de prevención y en el cuidado en el final de la vida, y formar parte de un grupo que trabaje por ayudarles a conseguir elementos estructurales básicos.

Compartir educación en cuidados de enfermería de alta calidad es básico para promover una mejor atención de los

enfermos con cáncer y otras enfermedades crónicas. Estudios recientes sugieren que la escasa educación de enfermería y del equipo en países de escasos y medianos recursos contribuye a estancias hospitalarias prolongadas, a un aumento del riesgo de complicaciones y de la mortalidad. Mejorar el nivel educativo de enfermería puede hacer más llevadero el cuidado y el final de los pacientes y ayudar a sus familias. Existen otras barreras potenciales para la implementación de una mejor sanidad que podrían mejorar por programas de hermanamiento con países muy desarrollados. “Yo hago lo que usted no puede, y usted hace lo que yo no puedo. Juntos podemos hacer grandes cosas”, dijo Teresa de Calcuta. Ayudar a vivir mejor los últimos días con un cuidado apropiado enaltece la profesión de enfermería.

**Adriana Higuera, Diego Santamaría A , Begoña Sedano y Christian Tsoitie**

## MORIR - RESEÑA DE PELÍCULA (LA PAREJA ANTE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE)



España 2017. Director Fernando Franco. Duración 104 minutos. No recomendada para menores de 16 años.

Una película impactante desde el punto de vista emocional desde el título, que nos sitúa en lo más difícil y temido de la vida: nuestra muerte o la de una persona a la queremos mucho. Al mismo tiempo es clarificadora y habla de la muerte, del camino que nos conduce a ella y del deterioro personal, humano, que acompaña ese camino donde se ven, se aprecian y casi se palpan las marcas de la enfermedad en la vida de esta pareja.

¿Para qué nos puede servir ver esta película? Para poner cara a cara, como en un espejo, a nuestros miedos a la muerte, usarla como un punto de inflexión para plantear conversaciones sobre la vida y la muerte, sobre cómo nos gustaría morirnos, con quién, ... y tratar de anticipar ciertas cuestiones que se pueden producir a medida que nos acerquemos a ese final que todos tendremos y de prepararnos para ello.

Fernando Franco, es el director de esta película, quien ya había trabajado con la actriz principal, Marian Álvarez. Es esta ocasión ella interpreta a la mujer cuya pareja (su marido en la vida real, el actor Andrés Gertrudix) contrae una enfermedad oncológica que tiene mala evolución. Por este motivo el entendimiento entre director y actores es total, y la credibilidad de la historia es muy alta. Ellos son Marta y Luis, la pareja protagonista; dos seres muy comunes en los que cualquier persona se puede ver identificada, y transmite que el morir es un tema que nos afecta a todos. Sí, a todos, aunque veamos esto de la muerte algo más lejos.

La película muestra con claridad la soledad de la esposa que no puede pedir ayuda a amigos o familia. Su única compañía es el mar y el paisaje es duro, agreste, montañoso y escarpado (como la dureza de la historia que cuenta la película). Ella se mete al mar, se sumerge en la vida hasta el fondo; pero le cuesta la inmersión en la vida de pareja, y como cuidadora, pero él no se lo pone fácil. El marido la obliga a que no se lo diga a nadie, lo que hace que ella esté más sobrecargada con los cuidados y que se sienta más atrapada en una situación que percibe como impuesta, en una persona joven, sobre algo que parece que “no tocaba” dentro de una trayectoria vital de 35-40 años de vida solamente. Ella tampoco puede trabajar.... Cuando lo intenta, no sale bien porque se produce una emergencia en casa y su pareja se vuelve demandante en los cuidados.

El paciente está en negación diagnóstica inicialmente y pronóstica posteriormente, negación de evolución arraigada, que impide la ayuda profesional y del entorno social. Y como no tiene contacto con nadie más que con su pareja, Marta, no hay nada que haga cambiar la mirada, ver las cosas de otra manera. A medida que la enfermedad va avanzando, se ve comprometida y puesta a prueba la relación de pareja, el amor, la confianza mutua... Aparecen las mentiras, las medias verdades, la ocultación de la verdad que mina tanto o más que la propia enfermedad, que ya está haciendo mella en los proyectos personales de cada uno y de pareja.

La película es un retrato personal, minimalista (porque se sustenta en los dos actores protagonistas) sobre el decli-



nar de la vida; pero está llena de verdad, ... hasta el punto de que sorprende la autenticidad con que refleja lo que sucede. Refleja cómo la vida se paraliza por la enfermedad de manera abrupta, sin contemplaciones, sin concesiones, y cómo las personas se sienten atrapadas con sensación de que no pueden hacer nada; aunque siempre se puede elegir, a pesar de todo lo que nos sucede que no esperamos y no queremos que ocurra. Siempre nos cuesta ver esa parte, esa luz en las tinieblas, que puede ser la familia, los profesionales, otras personas, alguna actividad agradable...

Desde mi punto de vista, la calificación de edades que se le ha asignado (mayores de 16 años), no corresponde a lo que debería ser. No hay referencias a sexo explícito ni violencia que podrían justificar esta calificación. La calificación siguiente (para mayores de 12 años), podría ser perfectamente válida. Esto nos hace preguntarnos si no estaremos protegiendo a nuestros niños y adolescentes de la muerte, si les estamos desconectado de la vida, "para que no sufran", si pensamos que no debemos invertir tiempo en hablar con ellos y explicarles qué es la vida y qué es la muerte, o si en el fondo nuestra sociedad tiene miedo a hablar sobre ello.

Andrés Gertrudix estuvo nominado al Goya al mejor actor. Marian Álvarez también hace una interpretación sobresaliente que también merecía una nominación. Ciertamente él transmite el sufrimiento físico y emocional (esa sensación de desequilibrio entre necesidades y recursos de afrontamiento percibidos); ella comunica con sus miradas, con sus silencios, con sus gestos, todo lo que le sucede a ella y a la pareja. Es una película que incita al debate, a hablar, a plantearse cuestiones como si de un Death coffee (café de la muerte) se tratara, pero en lugar de con ideas y experiencias propias, con imágenes y con experiencias de otros. La música también contribuye a dar un mensaje apropiado. Una pieza que nos cuestiona nuestras relaciones de apego y lo que las sustentan. Para verla y no tener miedo de emocionarse con la historia y con la vida. Las conclusiones que podemos sacar de esta película son múltiples en función de la propia experiencia personal. Lo que sí nos queda claro es que hay que abrazar las propias heridas, aceptar lo que va a llegar, compartirlo con la persona amada y con otras personas dispuestas a ayudar. Aprender a morir, no es nada fácil; sin embargo nos puede ayudar a comprender la vida, mientras estamos vivos, y a las personas que nos rodean.

**Patricia Acinas.** Psicóloga de Cuidados Paliativos, Geriátrica y Duelo.

## QUIEN A HIERRO MATA. COMENTARIO DE PELÍCULA



Quien a hierro mata. Director Paco Plaza. España 2019. Duración 107 minutos.

En agosto de 2019, se estrenó en España, esta película que protagoniza el actor Luis Tosar. Nos habla de los cuidados paliativos, de las residencias y continuidad de cuidados y sobre todo de los cuidadores de estas personas. La película se sitúa en Galicia, con las peculiaridades que tiene esta región- comunidad autónoma, en cuanto a características geográficas y meteorológicas, creencias, concepción de la vida y la muerte. Llega un nuevo usuario de la residencia, desde la cárcel, se sabe que ha sido un narcotraficante. Aunque parezca una historia local de un microuniverso, es generalizable a múltiples situaciones más o menos cotidianas de nuestros mayores en España y a nivel internacional. El cuidador/enfermero de uno de los residentes es un hombre ejemplar a escala familiar y profesional, que cuando descubre quien es realmente este residente, saca de dentro de sí maneras de actuar y conductas totalmente alejadas de la imagen que tienen los demás de él.

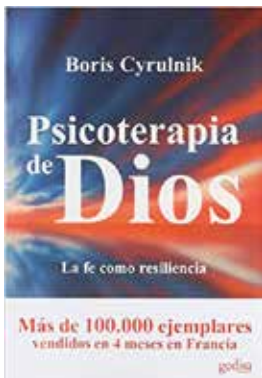
Nos plantea preguntas éticas, ¿un cuidador que tiene en sus manos los cuidados de una persona mayor, vulnerable... puede hacer lo que considera que se merece la persona a la que cuida? Si esa persona ha dado "mala vida" a otras personas y nadie más lo sabe... quien lo descubre ¿puede aplicar su propia justicia?, ¿tiene sentido que al final de

la vida se “ajusten cuentas”? También nos abre el debate para plantear si las personas se mueren como viven o si la vida que uno ha llevado tiene consecuencias en cómo muere y de qué manera y cómo influyen en los demás. El cuidador se va ganando la confianza del nuevo residente, desviviéndose porque se sienta como en casa (o por hacer de la residencia un hogar) para ir haciendo lo que él considera que se merece en la vida.

La película nos hace reflexionar sobre qué se hace en nuestros centros geriátricos, qué podemos llevar a cabo para que sus residentes los consideren su hogar y no como un lugar para “aparcar ancianos que no son válidos”. Cabe preguntarnos si con nuestra actitud conseguimos esto o todo lo contrario, que están en un ambiente familiar y amigable donde se les valora por su experiencia vital y no se les recrimina por su situación de dependencia adquirida o por su pérdida de autonomía. La película nos plantea temas morales, bioéticos y nos hacen mirarnos, por dentro, como si de un espejo se tratara, para preguntarnos ¿nuestras decisiones nos construyen o nos revelan? (como nos plantea el director). El protagonista de la película, Mario, emprende un viaje interior en el que toma una serie de decisiones que no tienen vuelta atrás y le llevan a un lugar, que podemos llamar “oscuro”. En éste sopesa sus luces y sombras (todos los seres humanos tenemos de ambas) y se decanta por las últimas. Lo que se trasluce al final es una historia de venganza, traición, teñida de cómo nos influyen las relaciones familiares en determinados momentos de nuestras vidas. Hay elementos de thriller que les gustará a los amantes de este género. Solo queda comentar que el actor que encarna al narcotraficante cuidado se encontraba enfermo durante el rodaje y falleció posteriormente, por lo que la película tiene unas grandes dosis de realidad.

**Patricia Acinas.** Psicóloga de Cuidados Paliativos, Geriátrica y Duelo.

## RESEÑA LIBRO: PSICOTERAPIA DE DIOS



Cyrulnik, B (2018) *Psicoterapia de Dios. La fe como resiliencia*. Barcelona: Gedisa

El título de este libro es llamativo, provocador (como la mayoría de sus libros),... que incita a la curiosidad de descubrir qué contiene en su interior. El subtítulo nos da información algo más concreta, cuando nos indica aspectos espirituales como factor de resiliencia. Su autor es el psiquiatra Boris Cyrulnik, un intelectual y filósofo francés muy valorado y habitual en programas de televisión, tertulias sobre temas de salud mental, pareja, aspectos de resiliencia.

Es muy prolífico, escribe libros casi como profesión accesoria, además de su trabajo asistencial como psiquiatra. Sorprende este título porque no se ha distinguido en su trayectoria por su ascetismo y su defensa de la fe, en un país como Francia, laico por definición. Boris Cyrulnik estuvo en su niñez en un campo de concentración y sus padres eran de origen judío. A partir de ahí se ha centrado en aspectos relacionados con superación de trauma y resiliencia, tema que ha impulsado el concepto de forma particular.

El contenido del libro nos lleva a aspectos espirituales ante las situaciones adversas como las dificultades por una enfermedad o una crisis personal o vital propiciada por múltiples elementos. Analiza las razones profundas por las que las personas necesitamos creer, en qué y de qué manera para seguir siendo seres humanos. Se plantea cómo pueden coexistir Ciencia y Religión desde una perspectiva más espiritual y psicológica también. Se pregunta por la labor de las religiones en el mundo, sus contribuciones a la vida de las personas y cómo pueden aparecer en contextos laicos. El autor establece relaciones entre hechos religiosos y culturales, con ejemplos donde clarifica y sincera sus ideas. Define a Dios como una figura protectora y extensión del amor de los padres que puede convertirse en un tutor de resiliencia. Y que lo que puede ser amor también puede girar hacia el fundamentalismo religioso y las interpretaciones radicales que no ayudan a nadie. A lo largo del libro se plantean ideas como la del Dios psicoterapeuta o el apego a Dios. Incluso cuando se trata de un Dios que se considera que castiga y conlleva experiencias desagradables para la persona o personas del entorno muy queridas. En esa conjunción de ciencia y espiritualidad, el autor trata de delimitar las bases neurobiológicas de la existencia de Dios, para darle una base o un sentido científico.

También relaciona la necesidad de Dios con la de ser amados o mejor dicho de sentirse amados o de crecer gracias al amor de otros (tangibles o intangibles). Establece cómo las pérdidas son elementos activadores del amor y de fortalecimiento de relaciones de apego. Explica, además, cómo hay un proceso de aprendizaje (aprender a amar), es decir que a lo largo de nuestra existencia vamos realizando cambios, como proceso activo y personal. Y esto es lo que nos hace ver en los demás (en el alma de los otros, como diría el propio autor). Lo entronca también con aspectos socioculturales y antropológicos dando argumentos para fundamentar sus ideas. En el capítulo 17 habla del valor moral del sufrimiento y la culpabilidad, dos aspectos muy presentes en el trabajo que desempeñamos en hospitales, centros de salud y cuidados paliativos en general. Aporta sus visiones sobre la realidad “real”.

El afrontamiento y elaboración mental sobre lo que nos sucede tiene un capítulo completo donde se habla de que lo importante no es tanto lo que nos pasa, como qué hacemos con lo que nos ocurre, y que está en cada persona que las cosas nos afecten más o menos. Hay un par de capítulos para los que no consideran la idea de Dios o que no contemplan la existencia de un ente suprapersonal; y las implicaciones que esto tiene ante situaciones diversas. Podríamos decir que se trata de aspectos de espiritualidad pero desde una perspectiva diferente a la que estamos acostumbrados. Uno de los últimos apartados lo dedica a las diferencias en concepción de Dios entre Oriente y Occidente, útil ahora en relación a las técnicas de Mindfulness.

Las conclusiones finales sobre lo que el autor llama “la vía de Dios” puede servir para considerar la idea de Dios y valorar cómo el arte, por ejemplo, ha conseguido materializar algo intangible y hacerlo más cercano a la mayoría de las personas de nuestra cultura y civilización. La idea de Dios como tutor de resiliencia es muy interesante (se añade a las reflexiones que planteó en su libro anterior sobre el héroe y la necesidad que tienen algunas culturas de estas figuras). “Es la transformación de un sufrimiento en una representación ausente: Yo sufro pero Dios me ayuda”.

**Patricia Acinas.** Psicóloga de Cuidados Paliativos, Geriatría y Duelo.

## COMENTARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA.

Cuidados Paliativos

En Enfermedad  
Renal Crónica Avanzada

Alonso Babarro, A.  
García Llana, H.  
Leiva Santos, JP.  
Sánchez Hernández, R.

Coordinado por



Alonso Babarro, A; García Llana, H; Leiva Santos, JP; Sánchez Hernández, R; (Coord) (2018). SEN- SECPAL. Madrid: Pulso Ediciones.

En diciembre de 2018 se presentó este libro sobre los cuidados paliativos y que aún mucho saber a lo largo de sus 490 páginas. Ha sido editado con el esfuerzo de las dos Sociedades Científicas implicadas: SEN (Sociedad Española de Nefrología) y SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Es un texto de calidad que puede convertirse en un manual de referencia, que trata muchos temas relevantes sobre lo que concierne a la enfermedad renal crónica y está dirigido a cualquier profesional relacionado con estos pacientes y sus familiares. Contiene el trabajo de 50 autores en 25 capítulos agrupados en 5 secciones.

La sección A se centra en la enfermedad renal crónica avanzada y las razones para incorporar un programa de CP Renales en Nefrología: habla de conceptos asociados a enfermedad renal crónica (ERCA), el tratamiento renal sustitutivo, aspectos pronósticos y de supervivencia y cómo incorporar los CP, incluyendo la atención pediátrica.

La sección B, hace referencia a aspectos psicológicos, toma de decisiones compartida y cuestiones éticas en pacientes con enfermedad renal avanzada, la comunicación en el triángulo paciente-familia-equipo; sufrimiento y espiritualidad, y un breve capítulo sobre Burnout y trabajo en equipo. Incluye EE-D, una herramienta para la detección del Estado Emocional de Pacientes en Diálisis. Helena García- Llana ha reunido con mucho acierto a varios profesionales de la psicología con dilatada experiencia como Ramón Bayés, Pilar Arranz, Javier Barbero, Cristina Coca, Tais Pérez,

Rocío Rodríguez Rey y Mariant Lacasta.

La sección C avanza en la valoración de pacientes en programas de Cuidados Paliativos, incluyendo las peculiaridades de los pacientes renales, y lo que implica de fragilidad, calidad de vida, y el manejo clínico conservador en hospital y también en domicilio. En la sección D, se profundiza en 7 capítulos en la evaluación y tratamiento de los síntomas en Enfermedad Renal Avanzada en situaciones clínicas como: Dolor, disnea, astenia, anorexia, malnutrición, síntomas digestivos, prurito y problemas de la piel, manifestaciones de estado de ánimo, depresión, ansiedad y cuestiones relacionadas con el sueño.

La última sección, la E, se centra en la situación de últimos días y duelo, destacando aspectos como el proceso de retirada de diálisis, la sedación paliativa y estrategias de prevención del duelo complicado. Son muy importantes la participación de paliativistas como Alberto Alonso, Juan Pablo Leiva, Rosa Sánchez, lo cual muestra un interés real por parte de esta especialidad médica en la atención al final de la vida. Los capítulos tienen una aplicación práctica con tablas, esquemas, árboles de decisiones y estrategias. El dibujo de la portada, obra de Juan Pablo Leiva, es un icono de un riñón con una bonita simbología con una espiral como analogía del ciclo de la vida, comprendida entre inicio y fin, asociada con el trabajo cotidiano de los profesionales. Es una obra de consulta de fácil lectura y un excelente punto de partida para seguir construyendo y aprendiendo sobre el manejo de la ERCA.

**Patricia Acinas.** Psicóloga de Cuidados Paliativos, Geriátrica y Duelo.

## UNA HORA MÁS



Dijo un día un panadero: Dios creó el tiempo, pero dejó que nosotros fabricáramos las horas. Y el panadero durante una hora hizo un pan gallego, crujiente y perfumado en su horno de leña. Dijo un día una maestra: Dios creó el tiempo, pero dejó que durante una hora de clase ella abriera la mente de sus alumnos y les trazara en la pizarra la ruta hacia la isla del tesoro. Dios creó el tiempo, pero un cirujano solo necesitó una hora para extirpar un cáncer al paciente y salvarle la vida. Dios creó el tiempo, pero el artista aprovechó una hora de inspiración para culminar una obra de arte. En una hora pintó Leonardo da Vinci la inquietante y ambigua sonrisa de la Gioconda y Velázquez inició el impresionismo desde el pañuelo de la infanta Margarita. Dios creó el tiempo, dijo el fontanero, quien llegó a casa y en una hora arregló el grifo, el calentador y la cisterna. Dios creó el tiempo, dijo el poeta, pero quiso que escribiera

que no había que afligirse por aquellas horas felices de esplendor en la hierba porque su belleza permanece siempre en el recuerdo. Dios creó el tiempo, pero Otis Redding sentado en el muelle de la bahía dejó que transcurrieran las horas viendo entrar y salir los barcos. Dios creó el tiempo, pero Hamlet en una hora pudo decidir entre ser o no ser. Dios creó el tiempo, pero Gary Cooper esperó esa hora fatídica en el reloj de la estación para enfrentarse solo ante el peligro. En algunos relojes medievales de sol se halla grabada esta inscripción: todas las horas hieren, la última mata. Ciertamente, la última hora nos va a matar, pero hoy habrá una hora más en todos los relojes. Einstein ha demostrado que la eternidad está incluida en una sola hora, ésa que a uno lo puede hacer inmortal. El tiempo no existe. El tiempo son solo las cosas que nos pasan, por eso pasa tan deprisa cuando a uno no le pasa nada.

**MANUEL VICENT** El País, 2019

## LA COOPERACIÓN, UNA VIRTUD PÚBLICA NECESARIA

Pocas dudas hay sobre que la cooperación es muy necesaria. Pocos se atreverían a decir que es mejor competir que cooperar, y no digamos ya aprovecharse del vecino en vez de cooperar con él aunque, como pasa con otras creencias sociales de este tipo, la verdad es que la virtuosa cooperación subsiste sometida a duras pruebas por los vicios de la

explotación y el abuso. Por eso parece conveniente disponer de argumentos fuertes sobre las virtudes de la cooperación y sus ventajas sobre los vicios del abuso.

Si algo nos enseña historia y experiencia es que la cooperación resulta indispensable para una existencia realmente humana. Cooperar no es otra cosa que trabajar juntos para conseguir resultados vedados a los individuos solitarios o a los pequeños grupos. Ha sido y es absolutamente esencial para la evolución de las sociedades y de la cultura, y por tanto para que los individuos logremos nuestras aspiraciones de seguridad, salud, prosperidad, conocimiento, felicidad y libertad, metas que no podemos obtener por nosotros mismos sin la cooperación de los demás. Podríamos decir que la cooperación reconcilia y articula positivamente dos impulsos humanos que pueden llegar a ser antagónicos, la búsqueda de bienes personales y el interés general o colectivo. Si uno aspira a ganarse la vida como músico, científico o profesor, es indispensable que los demás no sólo respeten nuestras aspiraciones, sino que hagan posible realizarlas sosteniendo instituciones cooperativas como el sistema educativo. Haber conseguido la vieja aspiración a liberarse del trabajo en la última etapa de la vida mediante un sistema de pensiones y seguridad social, de manera que la jubilación no dependa de la familia o la fortuna personal es, a pesar de todos sus problemas, una admirable conquista de la cooperación.

Cuando nuestros remotos antepasados bajaron de los árboles para iniciar el largo camino hasta el presente, la cooperación consciente y deliberada del grupo resultó esencial para que un animal cuya única ventaja era una mayor capacidad cerebral no fuera aniquilado por depredadores y competidores mucho más poderosos. Y esto siguió siendo así en los millones de años posteriores. De hecho, muchas catástrofes históricas, de guerras a genocidios, pueden interpretarse como fracasos de la cooperación o resultados de su rechazo. Y viceversa, la superación de la guerra como medio para dirimir conflictos es el resultado del nada fácil refuerzo de la cooperación. Pensemos, por ejemplo, en la demasiado a menudo tan criticada Unión Europea: es el resultado de algo tan difícil e improbable como que países con una larga historia de guerras terribles a lo largo de los siglos decidan renunciar a la fuerza para imponerse y elijan cooperar entre ellos con instituciones compartidas y normas comunes. Por mal que funcione o nos decepcione a veces una invención multinacional como la Unión Europea, su mera existencia es un paso de gigante de la cooperación sobre la confrontación, pues a la vista de su historia bélica y de sus diferencias lingüísticas, religiosas, económicas y sociopolíticas, ningún continente podría parecer menos apropiado que Europa para conseguir semejante pacificación cooperativa.

Es irrefutable que los seres humanos somos seres sociales, pero de una especie bastante particular porque cooperar con un grupo no significa, en nuestro caso, y por ejemplo a diferencia de los insectos sociales o de los animales que viven en manada, que desaparezcamos en la masa como individuos con una identidad propia. Por el contrario, para ser uno mismo todos necesitamos de la cooperación de los otros para subsistir como individuos conscientes, con nuestra propia personalidad y planes de vida. La razón de esta singularidad es que nuestra cooperación con otros no es un simple pago por favores recibidos –como comer, reproducirse y subsistir–, sino la condición necesaria para poder hacer cosas nuevas, en particular cosas como la cultura y la economía productiva. La cooperación es en cierto modo una consecuencia necesaria de nuestra interdependencia, de nuestra necesidad de los demás en todos los sentidos, desde los materiales a los emocionales y espirituales.

La naturaleza humana, es decir, nuestros impulsos e instintos innatos, está moldeada por la cooperación, posible gracias a la emoción innata de la empatía. Hay diferencias interesantes entre cooperar y colaborar y otros conceptos emparentados, como ayuda, solidaridad o simpatía. Colaborar significa ayudar a otros para un fin determinado, pero cooperar es algo mucho más ambicioso: significa hacer juntos cosas que individualmente son imposibles o muy difíciles. Así pues, la cooperación nos permite ir más allá de nuestros límites personales. Si el simple intercambio de favores o cosas produce un juego de suma cero, donde en principio nadie gana más que el otro (o eso es lo que se pretende), la cooperación es un juego que produce beneficios para todos los participantes, y además beneficios que no están al alcance del sujeto individual o, a determinadas escalas, del pequeño grupo. Un buen ejemplo es cualquier banda u orquesta musical.

Una orquesta no es la simple suma de músicos tocando diversos instrumentos a su aire –algo así produciría una molesta cacofonía, no música– sino un equipo de intérpretes tocando juntos una obra imposible de ejecutar con la misma calidad, intensidad y profundidad por un grupo más pequeño o uno solo. Dicho de otro modo, sin cooperación

la música orquestal es imposible. Esa misma regla nos sirve también para una conversación, el debate de ideas o el sistema científico. El funcionamiento de la economía sigue la misma regla: para producir determinados bienes y conseguir cierto grado de desarrollo económico, hay que seguir las reglas, escritas o no, de la cooperación. Es habitual calificar de egoístas los propósitos de la economía de mercado, como ganar más dinero o tener bienes mejores como una casa más grande o un coche más potente, pero la satisfacción de dichos propósitos, egoístas o no, exigen la cooperación de todos los implicados. La economía de libre mercado (en realidad, de mercado regulado) y los deportes competitivos son la mejor demostración de la necesidad de la cooperación incluso para poder competir entre nosotros para obtener alguna ganancia, sea económica o ganar un partido de fútbol.

Sin una regulación legal del mercado y de la producción, la economía sería una jungla sumamente hostil para los más débiles, como de hecho lo ha sido en ciertas fases de la historia y lo sigue siendo en ciertas situaciones sociales y países atrasados. Una de las paradojas más interesantes y quizás menos atendidas del presente es que algunos de los países más ricos y prósperos del mundo actual, como los del norte de Europa, son también los que tienen una regulación social más exigente para que la libre competencia no debilite la cooperación social. ¿Y qué decir del deporte competitivo que entusiasma a tanta gente en todo el mundo?: que sin normas estrictas de cooperación en forma de reglamentos y competiciones reguladas, su existencia sería imposible. Así resulta que competencia y cooperación son dos caras de la misma moneda, porque cooperamos para poder competir productivamente, y competimos sin destruirnos gracias a la cooperación pacificadora. Basta mirar a nuestro alrededor para percatarnos de que lo mejor que hacemos y tenemos, como personas y como sociedades, es un efecto de la cooperación. Cooperar es la clave secreta de la vida realmente humana.

**Carlos Martínez Gorriarán.** Catedrático de Ética. Universidad del País Vasco.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN 2019

PALIATIVOS SIN FRONTERAS, como una ONGD sanitaria creada en 2009 para favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos y ayudar a aliviar el sufrimiento grave causado por enfermedades que ponen en peligro la vida o el bienestar de las personas, ha realizado este año 2019 las siguientes actividades:

### DOCENTES

- Participación en el Master de Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco, en febrero 2019 sobre "Cooperación internacional en paliativos en niños y adultos". 4 horas.
- XIII Jornada de apoyo a las familias con un enfermo en el final de su vida . 12-02-2019. 4 horas. Salón de Actos del Koldo Mitxelena. San Sebastián
- XIV Jornada de apoyo en el proceso de duelo. 9-04 2019. 4 horas. Salón de Actos del Koldo Mitxelena. San Sebastián
- XIX Jornada de formación de Voluntariado paliativo y en el cine. 12-06-2019 4 horas. Salón de Actos del Koldo Mitxelena
- Conferencia a una asociación de padres en San Sebastián sobre Cuidados Paliativos 7-6-2019. San Sebastián
- Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Jornada sobre los Cuidados Paliativos en Euskadi y en España . 14-10-2019 4 horas. Colegio de Médicos. San Sebastián

Asistencia total a las jornadas: 340 personas. Número de profesores: 20

• Se terminó en mayo el "II Curso on line de Medicina Paliativa en niños y adolescentes" desde Octubre 2018 abierto a Latinoamérica, con 77 alumnos



- Se organiza el 2 Curso de Cuidados Paliativos en el Hospital Abekouta de Nigeria el 19-20 de noviembre bajo la dirección del Dr. Folaju Oyebola, representante de PSF en Nigeria. Se envía materiales formativos para este curso con 67 alumnos.

- Se ha facilitado a PSF Camerún para que realice formación paliativa en la provincia Centro de Camerún y en Bikop.

- Se está llevando a cabo el 3º Curso de “Medicina Paliativa para niños y adolescentes” para España y Latinoamérica con la Fundación de Formación de la Organización Médica Colegial de España que tendrá 237 horas lectivas y 40 créditos de la Comunidad Europea. Son alumnos 123 pediatras, médicos, psicólogos y enfermeros.

- Se hacen gestiones para incorporar a la red de hospitales solidarios al Hospital La Fe de Valencia y Universitario de Alicante.

- Se está preparando un curso on line para cuidadores y voluntariado paliativos.

## COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Este año se han conseguido las siguientes pasantías:

- La Dra. Alis Elizabeth García Loaisiga de Honduras tuvo una beca de PSF para hacer una rotación en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital U. de León en Agosto de 2019 y en el Hospital U. Virgen de las Nieves de Granada en septiembre y octubre.

- La Dra. Luisa F. Gaytan de Colombia en el servicio de Curas Paliativas del Hospital S. Juan de Dios de Barcelona en Diciembre y en el Hospital U. de Cruces en Enero: 2 meses

- PSF ha facilitado el viaje de dos enfermeras de Nigeria a Uganda con el objeto de que reciban formación en cuidados paliativos y en la elaboración de la morfina oral.

- PSF ha ayudado para que la Dra. Ana Gutiérrez y el enfermero Christian Tsotie asistan al Congreso de Paliativos Pediátricos en Roma de la Fundación Maruzza en octubre

- PSF ha conseguido que el Hospital Donostia, la Fundación Matía y el Hospital Rio Hortega de Valladolid donen materiales para uso hospitalario en Bikop Camerún.

- PSF ha facilitado que la Dra. Mónica Cevallos de Ecuador sea aceptada para rotar en Paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona en febrero 2020

- PSF ha conseguido que el Dr. Yohanny Andrade de Colombia haga una pasantía en febrero y marzo en el servicio de Dolor del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

- PSF ha facilitado que la Psicóloga Judith Vázquez de México pueda hacer una pasantía en psicología en el Instituto Oncológico de San Sebastián, en 2020

- Se está organizando el 1ª curso de C. paliativos en Guinea Ecuatorial en febrero

- Se han atendido a 15 peticiones de colaboración de Unidades de Paliativos de España sobre facilidades de cuidados paliativos a los pacientes que desean volver a morir a sus países .

- Se consigue un ecógrafo abdominal en La Coruña que se destina a PSF Melilla para que realicen su trabajo paliativo en la Provincia de Nador de Marruecos. Febrero – Marzo.

## PUBLICACIONES

- Se termina la traducción al francés del libro “Medicina Paliativa en niños y adolescentes” con la intervención de

veinte compañeros de la Asociación. Se espera su edición en francés para febrero de 2020 con el apoyo de Sanofi Francia, y My Child Matters.

- Se empieza la traducción del libro de “Medicina Paliativa en niños y adolescentes” al portugués y se espera que pueda estar listo para un congreso en Brasil en nov. 2020.
- Se elabora un nuevo díptico sobre el Voluntariado de acompañamiento a pacientes paliativos y a aquellos que padecen soledad.

## CONVENIOS Y REPRESENTACIONES

- Se ha establecido un convenio de colaboración con el Hospital Tres Cantos de Madrid para pasantías de profesionales en Paliativos, dolor, y rehabilitación.
- Se ha firmado un convenio de cooperación con el Colegio de Médicos de Gipuzkoa para acercar los cuidados paliativos a la sociedad. Se ha realizado la jornada del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, en el Salón de Actos del Colegio con la asistencia de las principales autoridades del mismo.
- Se ha firmado un convenio con la Organización Médica Colegial de España para la realización de Octubre a mayo del tercer curso on line de Medicina Paliativa en niños y adolescentes abierto para los médicos de España e Iberoamérica con 120 estudiantes.
- Se firma un convenio con la Universidad TECNUM de Navarra en San Sebastián para la realización de voluntariado, el apoyo en la web y de la Guía de Recursos de Gipuzkoa
- Se nombran al Dr. Zemilson Brandao Souza, Representante de PSF en Brasil y a la Dra. Alis Elizabeth Garcia Loaisiga, Representante de PSF en Honduras

## VOLUNTARIADO DE ACOMPAÑAMIENTO O PALIATIVO

Con el Coordinador Jesús Muñoz se han realizado las siguientes actividades este año:

1. Acompañamiento a citas en hospitales, residencias, consultas médicas, 408 horas.
2. Formación a 15 voluntarios en nuestro local . Un lunes de cada mes, se realiza una sesión de formación y cuidado del voluntario. Han participado como docentes 6 profesionales.
3. Colaboración de los voluntarios para llevar a cabo las Jornadas de Formación de las familias con enfermos crónicos el 12 de febrero, de Apoyo en el proceso de duelo, el 9 de abril y del Voluntariado en el cine, el 12 de junio en el local de Koldo Mitxelena.
4. Se han acompañado a 34 personas en residencias Centro Iza, Fundación Matía, Residencia Txara I, Centro residencial de la Cruz Roja, y San Markosene (Rentería )
5. El grupo de voluntariado forma parte de la organización SAREGINEZ, que reúne a asociaciones del Gipuzkoa, con reuniones mensuales de los coordinadores.
6. Se ha buscado colaborar con instituciones de voluntariado de la Universidad Pública Vasca con la Facultad de Filosofía, Universidad TECNUN de Donostia y Universidad de Deusto.
7. Se ha dado apoyo a la promoción del voluntariado de PSF en Colombia bajo la dirección de nuestra representante en ese país, Dra. Soraya Parra.

## AGRADECIMIENTOS

PALIATIVOS SIN FRONTERAS, agradece a todas las entidades que nos han ayudado este año, entre ellas, al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián, Fundaciones Kutxa, Caixa, Laboral Kutxa, Presidencia de la OMC de España, Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial de España, Colegio de Médicos de Gipuzkoa, Koldo Mitxelena, Fundación Mutuam Conviure de Barcelona, Gipuzkoa Solidaria, Orona SL., a las Hnas. Esclavas del Corazón de Jesús de Granada, de Bilbao y Barcelona, a El Diario Vasco, Farmacéuticos Sin Fronteras, Hospitales Universitarios Donostia, de San Sebastián, de Cruces, Barakaldo, Río Hortega de Valladolid, Virgen del Mar de Granada, Consejería de Sanidad de Castilla y León y Fundación Maruzza. Reconocemos la labor de los compañeros de la Directiva, Comisión docente, el apoyo de los socios y de las personas que han participado en la traducción del libro "Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes" al francés y a Sanofi Espoir Foundation y a My Child Matters, Francia por su apoyo para su edición. Sin su ayuda todo lo que se ha hecho no se hubiera materializado.

**Dr. Wilson Astudillo A.** Presidente

## PALIATIVOS SIN FRONTERAS. DELEGACIÓN DE MELILLA- MEMORIA 2019

Nuestro grupo ha realizado en 2019 las siguientes actividades:



**Atención sanitaria:** 40 a 50 personas al año. Estos pacientes son tratados durante una o dos semanas hasta que fallecen, muchos llegan en fase agónica; otros son atendidos vía telefónica por la lejanía, a los que damos orientación a las familias sobre sus tratamientos y vías de atención. Una parte de los pacientes son niños, en su mayoría crónicos, a los que controlamos patologías que no se atienden en Marruecos pero que con nuestros cuidados pueden mantenerse con calidad de vida.

### Negociaciones con el Hospital de Nador:

Durante todo este año hemos intentado llegar a un acuerdo para colaborar con el hospital de Nador, donde se ha creado una unidad de Oncología y otra de Cuidados Paliativos.

Colaboración con la Unidad de Cuidados Paliativos de Melilla perteneciente al Ingesa:

Tras cuatro años de trabajo estamos apoyando en esta unidad en la atención de pacientes derivados de la Unidad de Paliativos del Hospital Comarcal y en la formación del personal. Es posible que esta colaboración se amplíe a la AECC (Asociación Española contra el Cáncer). Este año hemos recibido un ecógrafo de parte de PSF España, con la idea de trasladarlo a alguna dependencia en Marruecos y poder utilizarlo allí. Se emplea en la formación del equipo.

### Voluntariado:

Hemos perdido algunos voluntarios que nos son muy importantes para cruzar la frontera y atender a los pacientes. Tenemos, sin embargo muchas personas de Marruecos que nos llaman para contarnos de casos de vecinos, amigos, familiares... que necesitan de atención paliativa, principalmente enfermos oncológicos y que han oído hablar de nosotros, o antiguos familiares de pacientes son los que nos van dando a conocer. Este año hemos sufrido mucho los problemas de la frontera. No hemos podido asistir a otros pacientes por problemas burocráticos, lejanía del hogar con relación a nuestra frontera y escasez de cooperantes. Por todo esto, el número de asistencias ha disminuido y se ha limitado a veces a consejo telefónico y gestión económica.

**Diego Santamaría Amat.** Delegado.

## MEMORIAS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS COLOMBIA, 2019



En Colombia durante 2019 para promover una mayor humanización de la salud a través de la atención individualizada e integral de los pacientes, hemos realizado mensualmente diversas jornadas de formación y conversatorios con el equipo del voluntariado con un total de 60 asistentes.

Los temas de nuestras reuniones este año fueron:

- Generalidades en C.Paliativos, 6 de marzo
- Cómo ayudar al enfermo en su fase terminal, 20 de marzo 2019
- El sufrimiento en fase terminal, el 10 de abril
- El voluntariado en la terminalidad 22 de mayo
- El arte de dar malas noticias. 29 de mayo
- Conocimientos básicos en cuidados de enfermería 1º parte 5 de Junio
- Cuidados básicos de enfermería: 2º parte el 17 Julio
- La Motivación en el Voluntariado: 11 de Septiembre
- El Día Mundial de los Cuidados Paliativos 11 de octubre. Este día se realizó una campaña de sensibilización y socialización de los CP, con el díptico y el Decálogo para Cuidar bien al final de la vida que reunió a muchos profesionales.



En Diciembre de 2019 con el apoyo de PSF España la Dra. Luisa Fernanda Gaytan hizo una rotación en el servicio de Curas Paliativas del Hospital San Juan de Dios de Barcelona . El Dr. Yohanny Andrade en 2020 rotará en la Unidad del Dolor del Hospital Ntra. Puerta del Mar. Esperamos en 2020 el curso on line de voluntariado y cuidadores paliativos que organizará PSF España.

PSF Colombia agradece a la Fundación San Ezequiel Moreno, a las Hermanas Agustinas Recoletas de Bogotá, y a su gran equipo de Voluntariado, que vienen realizando una gran labor con 450 pacientes con cáncer y sus familias y que nos han permitido aportar un poco más de conocimiento enfocado al fortalecimiento de relaciones de ayuda, de comunicación, y de motivación y algunas herramientas sencillas sobre cuidados básicos de enfermería a los pacientes en la terminalidad, que les pueda ser útiles como cuidadores y voluntarios y para sus familias.



**Dra. Soraya Parra.** Representante de PSF Colombia.

## PSF NIGERIA 2019 PROJECT

The PSF-Nigeria is domiciled at the Pain and Palliative Medicine Department of the Federal Medical Centre Abeokuta (FMCA), Nigeria. The year started with plans to continue the PSF-Spain Project of Palliative care education and training for health care professionals in our country. This was a follow-up to the 2018 training program for a total of 64 Health Care Professionals mostly at the tertiary health care level across Nigeria. It was realized during the training that many participants were not really conversant with managing oncology patients and also lack the skills of offering their patients palliative supportive care services. The team decided that there was a need to empower the health care professionals



practicing at the Primary and secondary levels of health care professionals. The initial plan was to initiate the training with the Primary Health Care Professionals to encourage early referrals of patients

The 2<sup>nd</sup> Course took place on the 19th-20th November 2019 with the support of Palliative without Borders, Spain. It was declared open by the Medical Director of the Federal Medical Centre Abeokuta, Prof. Musa Olowu. A goodwill message from PSF-Spain Director – Dr. Wilson Astudillo was delivered on his behalf by Dr. Folaju O.Oyebola. PSF-Nigeria strategizing with Dr. A. Aigoro the Permanent Secretary, Health Management Board, Ogun-State. We had a total of 61 participants participated in this training drawn from thirty (30) different General Hospitals within Ogun-State, Nigeria. The lectures and activities include:

**Module 1.** Principle & Concept of Palliative Care, Philosophy □ Pain Management □ -Pain Assessment □ History □ Total Pain Concept. Pain treatment: a. Pharmacological - b. Non-Pharmacological – Symptom Control □ GIT Symptoms □ Respiratory Symptoms, Neurological Symptoms Communication Skills □ Communication among Healthcare Practitioners (Caregiver Burnout), Patients and Families □ Breaking Bad

News □ Facilitating Family Conference – Preferred Place of Death – Advanced Care Plan.

**Module 2.** Multidisciplinary Team & Ethics in Palliative Care. Managing MDT □ Principles of Ethics Complimentary/ Alternative Therapy - □ Home-Based Palliative Care □ Resources Needed. Grief & Bereavement Care and support. In this year PSF Nigeria, could send two nurses Ajetumobi Surajat Atinike y Fajobi Omolara Olajumoke Nee Ajakaye with the support of PSF to Hospice Uganda for training in Palliative care during two weeks. They met Dra. Anne Merriman, one of the most important palliative professional in Africa.



**Dr. Folaju Oyebola.** PSF Representative in Nigeria

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF CAMERÚN 2019

En Camerún trabajamos en Cuidados Paliativos en dos centros: en el Hospital San Martin de Porres y en Bikop. En el Hospital de San Martin de Porres y su Unidad de Cuidados Paliativos:

- Se han atendido más de 60 enfermos en 2019.
- Se ha celebrado el Día Internacional de los Cuidados Paliativos el 11 de octubre, con muchas actividades formativas y la presentación de la Unidad con asistencia de más de 50 personas.



• Diversos cooperantes españoles han colaborado este año en la unidad, con su presencia durante 1-2 meses, lo cual ha ayudado a afianzar la práctica clínica y a formar al personal de la unidad.

En el Centro de Salud de Bikop: Se han atendido 72 enfermos de CP y el enfermero de hospitalización a domicilio se ha formado por 2 meses en la UCP del San Martin de Porres.

- Se han realizado actividades formativas que son ya fijas desde hace varios años.
- Se han impartido 5 h de reciclaje en C. paliativos al personal del centro. 27 personas.



- VIII Jornadas de Cuidados Paliativos en Bikop con la presencia de 42 participantes.

- Curso de CP a 110 alumnos de enfermería de Kribi en dos niveles.

- Curso de CP en la Escuela católica de enfermería de Yaundé. 120 alumnos.

- En este año se han extendido los cuidados paliativos a lugares nuevos de Camerún donde no sabían nada de CP. De esta manera, se ha dado un Curso de CP al personal médico y enfermero de la Diócesis de Obala. 4 h. 20 participantes.

- Curso de CP a los alumnos de la Escuela Pública de Enfermería de Sangmelimá. 4 h. 56 alumnos de tercer curso.

- Christian Tsoitie, enfermero del hospital SMP, y yo misma, hemos asistido al curso de control del dolor avanzado de la Fundación Maruzza, en Roma, en noviembre 2019, donde hemos podido conocer la realidad de otros países y distintos métodos de trabajo. Agradecemos enormemente a PSF España por ayudarnos a conseguir: diverso material de cirugía: paños quirúrgicos, compresas, instrumental, medicamentos para CP que hemos repartido entre los dos hospitales, Instrumental quirúrgico:

Para el año próximo de 2020 nuestros proyectos son:

- Hacer las VIII Jornadas anuales de CP el 7 de feb. en Yaundé.

- Hacer una nueva guía de CP para Camerún.

- Extender los módulos de formación en CP al Hospital Público de Referencia de Sangmelima.

- Realizar una formación en el Extremo Norte del Camerún, para el personal médico y enfermero de la Diócesis de Maroua.

- Extender los CP a Guinea Ecuatorial y otros países vecinos.

- Mantener todos los cursos de CP en las otras escuelas.

- Junto con PSF España, ofrecer el curso on line de CP pediátricos en francés.

**Dra. Ana Gutiérrez M.** Representante.

---

*“En la última etapa de su vida, mirar hacia atrás constituye buena parte del presente. Asimilada a un relato de vida, la enfermedad ayuda al paciente mayor a ilustrar los mejores y los peores momento de la vida”*1 . Heath

---

## LA PRESENCIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN LAS REDES SOCIALES.

Vivimos en la era de la comunicación sin fronteras y gracias a ella hemos podido dar a conocer a nuestra ONG, lo que nos ha posibilitado hacernos visibles y lograr uno de nuestros objetivos : facilitar el desarrollo de los Cuidados Pali-

tivos y el Tratamiento del Dolor en el mundo entero. Se ha generado una Red informal de personas e Instituciones interesadas y que comparten todos o algunos de nuestros objetivos y somos felices de poder colaborar a la consecución de estos dos Derechos Humanos: la Atención Paliativa y un buen control del Dolor.

Nuestra web [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org) tiene una larga trayectoria desde hace once años y es una ventana al mundo globalizado de contenidos y Cursos formativos. Debido a nuestra presencia en diferentes países, queremos fomentar la participación en los contenidos de la misma de entidades que realicen estas actividades en otros países para fomentar la Medicina Paliativa, para poder mantener un buen feed-back y compartir iniciativas para hacer realidad las propuestas de la Comisión Lancet 2018 de tratar de aliviar el sufrimiento severo asociado a enfermedad grave o que altera de manera importante la calidad de vida.

Twitter es una herramienta muy útil para intercambio de información, experiencia y a veces docencia. Nuestro Twitter @PaliativosS cuenta ya con cerca de 2000 seguidores y por medio de ella hemos ampliado nuestra presencia en numerosos Foros y es un referente en España, por lo que pedimos a nuestros Colaboradores de África y América del Norte y Sur, que nos ayuden a estar muy activos en esta red tan útil.

En Facebook estamos presentes como @paliativossinfronteras.paliativos y en @Voluntariado-Paliativossinfronteras. Contamos con más de 3000 seguidores y por ellas recibimos vuestros mensajes de contenidos muy diversos, también os hacemos partícipes de nuestras actividades formativas cuando las podemos mostrar en streaming. Esta red hace posible campañas de recaudación de fondos, por ello os pedimos que posibilitéis donaciones en celebraciones donde un buen regalo es ayudar a nuestra ONGD.

Recientemente hemos comenzado a estar presentes en Instagram como @paliativossinfronteras, una nueva ventana que deseamos agrandarla para estar allí donde se necesiten.

¡¡ Feliz 2020 !!

**Carmen de la Fuente Hontañon**



## PUBLICACIONES SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa, 1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos, 1997
- La Comunicación en la terminalidad, 1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad, 1999
- La familia en la terminalidad, 1999
- Cuidados Paliativos en Geriatría, 2000

- Necesidades Psicosociales en la terminalidad,2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos,2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad.2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa,2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos, 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria,2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava 2010
- Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria,2012.
- Guide de poche de Soins Palliatifs, 2013, 2 Ed. 2014
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes .2015. En papel y en e-book. También en francés.
- Guide Practique en cancer, 2016
- Carta de Trieste sobre los Derechos de los niños Moribundos, Fundación Maruzzia. 2016
- Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, 6º Ed.2018.
- Manual de Medicina Paliativa para Residentes MIR (donación a PSF de la Dra. Mar Bescós y Ana Cristina Zamora Moliner. ESAD Huesca). [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

#### 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
- Bases para mejorar la atención de los cuidadores en paliativos.
- Revista Notas Paliativas. Anual.
- Web de Paliativos Sin Fronteras / [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

#### • HÁGASE SOCIO, COOPERANTE O VOLUNTARIO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS:

Si desea hacerse miembro o socio colaborador, envíe sus datos personales (nombre, DNI, ocupación, teléfono) a:

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

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

TEL. y Fax 00-34-943.397773



**PALIATIVOS SIN FRONTERAS** le invita a participar como socio o voluntario en sus programas de ayuda y formación a las familias con enfermos crónicos y en el final de la vida, de profesionales de países de escasos y medianos recursos para que puedan colaborar a su retorno en la introducción de los cuidados paliativos y el alivio del dolor en su sanidad pública.

PSF desea hacer efectiva la compasión manteniendo la dignidad de las personas y conseguir que el final de la vida sea una etapa positiva, tanto para el enfermo como para su familia. Un hombre no vale más que otro si no hace más que otro”, dijo Miguel de Cervantes. Hay una gran tarea por realizar en paliativos donde todos somos necesarios. “La forma cómo tratamos a los enfermos y a sus familias revela el grado de evolución que hemos alcanzado como humanidad”.

## DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN TERMINAL

- A ser tratado como una persona hasta el final de su vida.
- A recibir una atención individualizada.
- A estar libre de dolor.
- A no ser engañado.
- A participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- A mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
- A mantener y expresar su fe.
- A obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta y recibir toda la información que pueda asumir e integrar.
- A obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por los objetivos de bienestar.
- A poder expresar a su manera, sus sentimientos y emociones, en lo que respecta de su muerte.
- A mantener su jerarquía de valores y a no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- A recibir el consuelo de la familia y de amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- A conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- A que su familia reciba ayuda en la aceptación de su muerte.
- A ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y a ayudarle a enfrentar la muerte.
- A no morir solo.
- A morir en paz y con dignidad.
- A que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

## CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO

### LA CARTA DE TRIESTE

1. A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.
2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
4. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.
6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos con la organización y la provisión de su cuidado y a que estos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.
10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

La Carta de Trieste analiza las necesidades del niño moribundo, define sus derechos e indica cómo hacer frente a sus necesidades físicas, psicológicas, relacionales, éticas y espirituales así como a las de la familia y otras personas cercanas y que contribuyan a su cuidado. Pone el énfasis en que estar muriendo no debilita los derechos de una persona; por el contrario, la fragilidad y la complejidad de la condición de los niños aumenta su importancia y no deja lugar a su negación. El documento reafirma la centralidad del niño, restableciendo un papel que a menudo no es reconocido.

### FONDAZIONE MARUZZA

---

**Con los enfermos en el final de la vida debe aplicarse el principio de especial protección, no sólo porque constitucionalmente está previsto hacerlo, sino porque dotarles de un contenido máximo a sus derechos es la única y última posibilidad de ayudarles a conservar su dignidad como seres humanos.**

---



## DECÁLOGO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

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

- ❖ PSF cree en las posibilidades de la cooperación para estimular **proyectos de investigación** en dolor, paliativos y oncología y **ayudar a las estructuras paliativas existentes en países pobres, coordinar y compartir** el progreso en estos campos.
- ❖ 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 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 acojan y forman** a profesionales de estos países para ser promotores de ese cambio.

**PALIATIVOS SIN FRONTERAS**, Registro Nacional de Asociaciones de España 993403.  
Registro Asoc. Opositores 679-000321.  
Miembro de la Agencia Española de Cooperación, nº 2534, Entidad de Utilidad Pública.



---

*“Hay una palabra que nos libera de todo el peso y el dolor de la vida:  
esa palabra es amor.”*

SÓFOCLES

---

## NOTASPALIATIVAS 2019

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

**PREMIO AMA  
A LA COOPERACIÓN 2017**



**Paliativos  
Sin Fronteras**

**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