Campesinas Peruanas

Original pintado con la boca por Félix Espinoza Vargas

SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Pº Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián - Donostia, España.
Telf. y fax 943/39.77.73 - sovpal@sovpal.org - www.sovpal.org
Sección de Álava: Tlf. 655 703 609

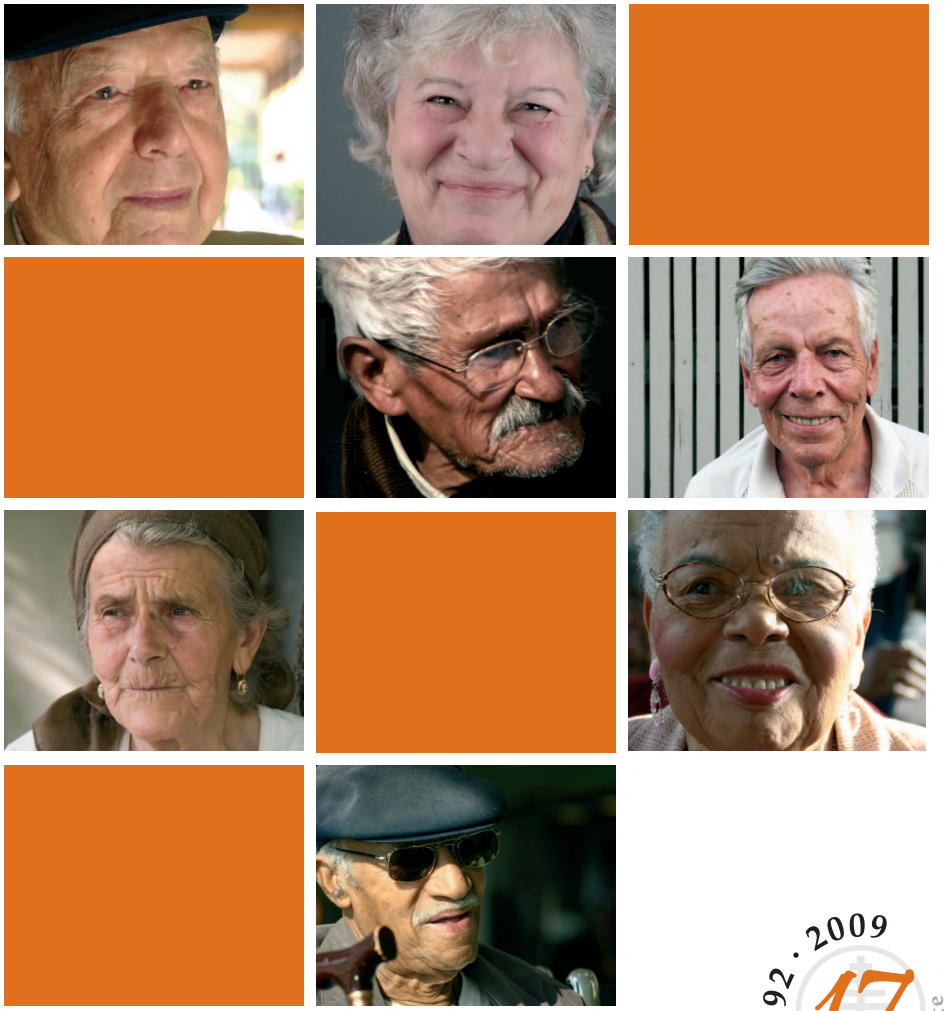
Esta revista se edita con el apoyo de los Ayuntamientos de San Sebastián, Rentería, Irún, Pasajes, Diputación Foral de Gipuzkoa, Consejería de Sanidad y Bienestar Gobierno Vasco, Caja Laboral Popular y Fundación Kutxa.

375 estudio

NOTAS PALiATIVAS

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS · ARDURA PALIATIBOEN EUSKAL ELKARTEA

VOL. 10 - Nº 1 - DICIEMBRE 2008 sovpal@sovpal.org www.sovpal.org



1992 · 2009 17 años · urte

NOTAS PALiATIVAS

(c) 2008 SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS
Todos los derechos reservados

Todos los textos e imágenes contenidas en esta publicación están protegidas por las leyes y tratados internacionales sobre la Propiedad Intelectual y los derechos de autor, y no pueden ser total o parcialmente copiadas, reproducidas o comunicadas públicamente, ni tampoco ser transformadas o utilizadas, sin la autorización previa de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS

ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA

Pº Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 / San Sebastián-Donostia, España.
Telf. y fax 943/39.77.73 - sovpal@sovpal.org - www.sovpal.org
Representante en Vitoria - Álava: Sra. Rosa Gómez 655 703 609

EDITORIAL / Identificación precoz de la necesidad de los Cuidados Paliativos 3
Los derechos de los pacientes 3
Derechos humanos y agradecimiento 4
La seguridad del paciente, prioridad en las pol'iticas de salud del SNS 4
La comunicación en Oncología 5
El lenguaje corporal y el médico 6
La ignorancia lleva al sufrimiento 7
¿Qué hacer cuando el paciente no quiere saber sobre su enfermedad? 8
El Cáncer puede volverse una enfermedad crónica 8
El Cáncer familiar y su detección 9
Campaña para la prevención del Cáncer de colon 11
El superviviente del Cáncer y el médico de cabecera 11
El SIDA, un problema que no cesa 13
Vivir el tiempo presente 14
Importancia de las actitudes 16
Al mal tiempo, buena cara 16
Despropósitos 16
El dolor en los mayores 17
Recomendaciones para la analgesia en los mayores 18
El paso de la escalera al ascensor analgésico 18
Evolución del uso de opiáceos en dos áreas sanitarias de España 2002-2006 19
El dolor agudo en un hospital es un problema de mala gestión 20
Nuevos conocimientos sobre la memoria ¿Es posible borrar los malos recuerdos? 20
Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 22
El A-B-C-D de una buena muerte 22
Recomendaciones Paliativas basadas en la mejor evidencia clínica 23
El cuidado del cuidador 23
Una guía audiovisual para atender a los enfermos en el final de la vida 25
La Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos 2008 25
Unas medidas para hacer un hospital más amable 26
Programa de Atención Integral a Pacientes con enfermedades avanzadas y sus familiares 26
Los Comités de Bioética hospitalaria 27
¿Qué se debe hacer sobre las voluntades anticipadas? 27
Memoria de las actividades de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en 2008 28
Organizaciones e iniciativas Paliativas internacionales y regionales 33
Publicaciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos 34

EDiTORIAL

IDENTIFICACIÓN PRECOZ DE LA NECESIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos (C.P.) por el bienestar que producen a los enfermos, deben empezar a proporcionarse tan pronto como se les diagnostique un cáncer o un padecimiento progresivo, avanzado y debilitante capaz de limitar su vida. Sin bien se reconoce la mejoría que producen, tanto los pacientes, sus familias y los médicos que los asisten no siempre detectan pronto a los que se beneficiarían de unos C.P de confort. Por este motivo se recuerda que están indicados cuando la enfermedad tumoral se acompañe de una pérdida funcional progresiva con dolor y/otros síntomas y en presencia de diversos padecimientos crónicos cardiopulmonares, hepáticos, renales o neurológicos (secuelas de ictus, E. de Parkinson, Esclerosis lateral amiotrófica y esclerosis múltiple. Una forma de reconocer su precaria situación es formularse la pregunta :¿Me sorprendería si este paciente fallecería dentro de dos años? Si la respuesta es afirmativa, se hará una revisión sistémica completa del enfermo y se empezará a recoger sus opiniones sobre los C.P. y las directivas anticipadas.

El sufrimiento es un elemento muy común de la terminalidad y se manifiesta por la exacerbación de sus síntomas físicos, por lo que es esencial su control para maximizar el bienestar del enfermo así como tratar de reconocer otras posibles causas, en particular la sensación de amenaza para su vida, sean de tipo psicológico, social, espiritual, religioso, existencial, económico, ético o legal. La habilidad del profesional para manejar estos temas depende de la calidad de comunicación que desarrolle con los pacientes y las familias porque si no ésta no es lo suficientemente fluida y adecuada, impedirá un buen cuidado del paciente. Los sanitarios pueden ser también muy útiles en el proceso del duelo a través del apoyo que prestan tanto al enfermo y a la familia durante su padecimiento y luego de su muerte. El plan de cuidados en paliativos deberá incluir a los cuidadores y a la familia y será simultáneo con las terapias curativas, así como también como el único soporte de confort.

"Concédeme coraje para cambiar las cosas que debo modificar, serenidad para aceptar lo que no puedo cambiar y sabiduría para diferenciar unas de otras." **Reinhold Nieburh (1892-1971) Oración de la serenidad.**

LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

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

DERECHOS HUMANOS Y AGRADECIMIENTO

En diciembre de 2008 se ha cumplido el 60 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Cientos de organizaciones y medios de comunicación a nivel mundial se han hecho eco de tal conmemoración, sin embargo, es bien sabido que el grado de desarrollo de esos derechos es muy desigual en los distintos rincones de la faz de la tierra, y esto es cada vez más evidente en un mundo globalizado como el nuestro. Es por ello que hoy por hoy, no podemos hablar de universalidad de derechos, ni tampoco de que los mismos sean aplicables a todos los seres humanos. Y es que la larga trayectoria desde aquel año 1948 de su promulgación, no ha sido garantía suficiente para su desarrollo global, más bien podríamos decir que se ha ido evidenciado el desequilibrio en el desarrollo de los mismos, que además de ser desigual, es injusto. Y a poco que miremos a nuestro alrededor nos daremos cuenta, por ejemplo, de que no es lo mismo nacer mujer, en una sociedad como la nuestra o en Uganda, donde la esperanza de vida de una mujer haría que la que escribe este artículo ya no pudiera hacerlo. O qué decir del número de sanitarios por persona, de la malnutrición, de la distribución de medicamentos o de las pandemias como el SIDA. Es obvio que vivimos en un mundo de desigualdades.

Teniendo en cuenta este contexto, cuando menos los que estamos cómodamente a este otro lado, deberíamos ser agradecidos por todo aquello de lo que disfrutamos y, que en ocasiones, tan poco valoramos. Y en general, solemos ser poco receptivos a ello hasta que la vida nos sitúa en una situación límite, como puede ser una enfermedad grave; es entonces cuando empezamos a tomar conciencia de todo lo que tenemos, de aquello que nos rodea y de cuanto tenemos para agradecer. Es entonces cuando descubrimos las cosas buenas que tenemos alrededor, aquellas que forman parte de lo cotidiano, las que están en los afectos, en ese pájaro que canta junto a nuestra ventana, en el árbol que ha perdido sus hojas o en la sonrisa con la que nos saluda el vecino de al lado. Es entonces cuando tomamos conciencia de nuestra limitación y con ello descubrimos que la humildad, es el posicionamiento básico para entender que aun siendo seres privilegiados formamos parte de un todo y que no nos diferenciamos tanto de los demás. Y en ese reconocimiento el agradecimiento se convierte en espora de solidaridad que parte de uno mismo para multiplicarse en todos y cada uno de los seres humanos que encontramos en nuestro camino. El agradecimiento es una deuda y una muestra de generosidad, un mínimo común necesario que debe beneficiar a aquellos nuestros semejantes que no gozan de los mismos derechos que el resto de la humanidad.

Carmen Valois

LA SEGURIDAD DEL PACIENTE, PRIORIDAD EN LAS POLÍTICAS DE SALUD DEL SNS

"*La seguridad del paciente debe ser una prioridad en todas las políticas de calidad de los servicios sanitarios como garantía de una mayor calidad en la atención médica. Sólo así estaremos en vías de recibir los más avanzados métodos de diagnóstico y tratamientos con los mejores recursos humanos y materiales*", dijo M.Carmen Gimón, Presidenta de

la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), con motivo de la conmemoración del Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, en defensa del derecho constitucional a la salud. Para ello, pacientes e instituciones deben caminar en una misma dirección, aunando esfuerzos y creando nuevas sinergias de forma que garanticen que cualquier enfermo, con independencia de su lugar de residencia, reciba la misma atención y el cuidado más seguros. En línea con esta reivindicación a favor de la calidad asistencial del paciente, desde la FECMA se establece la necesidad de una mayor cohesión territorial en el ámbito de la Sanidad pública y que ello se traduzca en la no discriminación o exclusión por razones de residencia, en los métodos de diagnóstico, tratamientos, acceso a las nuevas terapias y medicamentos y en el desarrollo de las estrategias del Sistema Nacional de Salud vinculadas al cáncer. El derecho a recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz engloba otro principio básico como es el derecho del paciente al consentimiento previo en toda actuación en el ámbito de la Sanidad, para lo cual deberá ser informado adecuadamente de los fines de diagnóstico y/o terapéuticos, así como de los beneficios o posibles complicaciones que pudieran surgir como consecuencia del acto médico. El paciente debe sentirse respaldado en todo momento ante el derecho a una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

"Lo peor no es cometer un error sino tratar de justificarlo, en vez de aprovecharlo como un aviso providencial de nuestra ligereza o ignorancia."
S. Ramón y Cajal.

LA COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA

La Medicina actual se ha desarrollado mucho desde el punto de vista técnico y científico en las últimas décadas, aunque la relación directa entre el médico y el paciente de forma personal y continuada ha mejorado, existe todavía mucho camino por recorrer. La creación de un vínculo personal adecuado es una de las claves de buena medicina y de la curación y debe partir del reconocimiento del médico de sus habilidades y de un aprendizaje continuado además sobre cómo ser más eficaz como persona, porque la primera medicina que se puede y se va a ofrecer es el propio médico como individuo que acompaña a otro que sufre.

Los oncólogos y los sanitarios que tratan con los enfermos en el final de la vida, deben así procurar conocerse a sí mismos, desarrollar una filosofía sobre la vida y la muerte y su papel en principio como defensores de la vida y como posibles pacientes, poniéndose en su lugar para tratar de percibir cuáles son sus necesidades y anhelos para intentar satisfacerlas. Este proceder les va a permitir lograr una comunicación óptima con el enfermo y comprenderle mejor. Una buena relación terapéutica se basará en la confianza y en la empatía que favorece el cumplimiento farmacológico, imprescindible para el correcto manejo de las enfermedades graves por lo que el profesional deberá adquirir unas mínimas habilidades para transmitir con más claridad lo que desea y como interactuar correctamente con los enfermos y familias en la resolución de conflictos. Aunque el paciente es cada vez más un actor activo que desea asumir mayor responsabilidad en las decisiones clínicas, su percepción es que aún no puede ejercer esta participación, especialmente en Oncología, donde la capacidad de decisión autónoma queda determinada por la complejidad y la urgencia del proceso. Los pacientes por este motivo confían en que los profesionales tomarán las mejores decisiones terapéuticas en beneficio del enfermo aunque consideran necesaria la figura del oncólogo tutor, un médico de referencia que oriente y coordine el proceso de atención, que esté accesible a los pacientes y familiares, porque el punto de vista de los especialistas tiende a centrarse en los resultados mientras que los pacientes piden que los tratamientos les afecten lo menos posible a su vida cotidiana.

El médico debe disponer de tiempo y tranquilidad para escuchar el relato del paciente, evaluar sus síntomas, contemplar su realidad y analizar la complejidad del ser humano para llegar al diagnóstico y cuando esté seguro de saber lo que tiene, saber informarle de forma adecuada sin dañarle. Es así importante que aprenda a percibir el tono emocional en el que se encuentra el enfermo para conocer cuándo y cómo podrían ser mejor explicarle una mala noticia y que la comunicación no verbal revela mucho al paciente cuando éste no sabe lo que tiene. El médico tiene además que saber establecer una relación personal y un compromiso de acompañamiento porque junto a la ciencia y la técnica está también el arte de curar, que implica una relación de compromiso personal. Es posible que los afectados puedan asumir una decisión terapéutica consensuada con su médico si disponen de la información sobre las alternativas diagnósticas y terapéuticas, y si cuentan con el apoyo del facultativo en el proceso de toma de decisiones. El facultativo capaz de establecer una relación estrecha debería convertirse en el tutor del enfermo y ser el que ayude a discriminar la información correcta que pueda obtener de otras fuentes particularmente de Internet y el que le oriente sobre las páginas web más fiables. La información excesiva puede hacer daño por lo que debe ser adaptada a cada caso y en Oncología se comunica un material muy sensible.

La confianza, el apoyo, la comunicación y la información son los pilares sobre los que ha de descansar la relación asistencial. Muchas denuncias se derivan de problemas en la comunicación.

W. Astudillo y Elías Díaz Albo H.

"Cada mañana recorro los pasillos del sexto piso a la caza del especialista para indagar nuevos detalles. (...) Ese hombre tiene tu vida en sus manos y no confío en él; pasa como una corriente de aire, distraído y apurado, dándome engorrosas explicaciones sobre enzimas y copias de artículos sobre tu enfermedad, que trato de leer, pero no entiendo. (...) Parece más interesado en hilvanar las estadísticas de su computadora y las fórmulas de su laboratorio que en tu cuerpo crucificado sobre esta cama". **Isabel Allende. Paula. Barcelona: Plaza y Janés, 1997**

EL LENGUAJE CORPORAL Y EL MÉDICO

Los médicos tenemos una profesión que va mucho más allá del ejercicio pragmático de unos conocimientos científicos. Nuestro oficio sobrevuela los saberes que otorgan una ciencia o una tecnología muy sofisticadas para transformarlos en una práctica a escala radicalmente humana. Nuestro trabajo es esencialmente práctico: escuchamos la confidencia del paciente, integramos su problema en nuestra mente con la ayuda de las exploraciones complementarias de todo tipo, establecemos una conclusión le damos la respuesta dirigida a solucionar la enfermedad con la curación, el alivio o , al menos, el consuelo. Y en todo ese proceso hablaremos, escribiremos en alguna ocasión, pero siempre utilizaremos el lenguaje corporal y habremos de leer el del enfermo.

El lenguaje corporal del médico comienza a manifestarse en su propia presencia física. Las aulas de nuestras facultades, las consultas y los pasillos de los hospitales asisten hoy al pulular de una variopinta cohorte de sujetos de ambos sexos a los que eso de la importancia del aspecto físico se les da una higa. Al torpe aliño indumentario viene a sumarse otro no menor desaliño en el hablar y en las maneras

de actuación entre sí, y lo que es fundamental con los pacientes. Eso sí, por amanerado mimetismo con la imagen del médico que transmiten las series televisivas tan en boga, todos llevarán el fonendo alrededor del cuello a modo indicativo de la profesión: en en realidad una frase de de ese lenguaje:"soy médico." En el curso de la relación médico-enfermo que de manera insuperable estudió y sistematizó Laín Entralgo, el lenguaje gestual no cesa ni un momento. El paciente escruta anhelante la mirada del dolor, el menor de sus gestos, intentando adivinar la realidad de su estado que quizá aquél procure disimular con sus palabras. La forma de estrechar la mano, de apoyar, confianzudo, la otra en el hombro del enfermo, el ademán afectuoso, el inconsciente cabeceo de satisfacción o de preocupación, la mirada huidiza de quien alberga malos augurios o la franca y directa de quien domina el problema y conoce la solución acertada....; todo son palabras sin palabras pero extraordinariamente elocuentes. Los otros lenguajes se pueden y deben aprender desde la escuela. El lenguaje corporal ni se enseña ni por lo común se aprende con la conciencia de estar haciéndolo, pero debería ser tan rico en matices como la oratoria del mejor conferenciante.

José Ignacio de Arana. DM 13-05-09

LA IGNORANCIA LLEVA AL SUFRIMIENTO

La verdad de un pronóstico de vida corto puede ser inicialmente dolorosa. Su ocultación, aun bienintencionada, es el peor remedio en la medida que mantiene al enfermo en la incertidumbre, lejos de su realidad, impidiéndole tomar decisiones y ser el propietario de su vida hasta el final. Las falsas expectativas de curación, mantenidas desde el miedo y con la complicidad de tratamientos fútiles, acaban siempre por derrumbarse. La realidad se impone, y más duramente, cuando no se ha tenido ni el tiempo ni la ayuda para poder gestionar el difícil y complejo cambio que supone despedirse de haber vivido. El estudio del VCU Massey Cancer Center presentado en la reunión anual de la ASCO evidencia y cuantifica nuestra experiencia clínica cotidiana en cuidados paliativos. En este estudio sólo el 37% de pacientes reconocía haber sido informado de su pronóstico. Nuestros porcentajes son inferiores. Allí el 20% de pacientes recibieron quimioterapia la semana previa al fallecimiento. De conocer su pronóstico, probablemente muchos hubieran elegido otra forma de morir.

Acompañar pacientes en sus últimos días nos ha enseñado que ellos disponen de una fuente de información intocable: su propia intuición. Al acercarse a la muerte, el enfermo suele intuir su proximidad, casi siempre cuando está ya al borde y no le queda tiempo, sobre todo si lo ha invertido en una fantasía que ahora se desmonta. Para los familiares y profesionales, es duro presenciar este sufrimiento, sabiendo que hay formas más inteligentes y compasivas de acompañar al que se va, aunque al principio exijan más honestidad, más compromiso y buenas habilidades de comunicación por parte de los profesionales. La comunicación honesta del pronóstico no es tarea fácil para el profesional, ya que implica la gestión de las emociones que de ella surgen y que su formación biomédica no ha previsto. Disponemos de evidencias de que los profesionales con buenas habilidades de comunicación obtienen mejor adaptación de sus pacientes, más satisfacción, menos estrés e incluso menos denuncias, y a pesar de que disponemos de métodos de enseñanza eficientes, los currículos aún no los contemplan.

La reflexión de estos hechos debería llevarnos a centrar el interés de los sanitarios en la persona del paciente, más que en su enfermedad, recuperando nuestra tradición humanista y la visión integral de la persona. Legislar para obligar a los profesionales que informen del pronóstico no parece la mejor opción si antes no les hemos preparado para que lo hagan de forma empática y no nos hemos dotado de los recursos para acompañarle en este tránsito.

Enric Benito.
Diario EL PAÍS S.L. 19/06/2008

¿QUÉ HACER CUANDO EL PACIENTE NO QUIERE SABER SOBRE SU ENFERMEDAD?

"*La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio enfermo, de terceros de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando manifieste el enfermo su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo a la intervención*". Así lo establece el artículo 9 de la Ley de Autonomía del paciente. Este precepto señala: "*que los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones indispensables a favor de la salud del paciente sin necesidad de su consentimiento cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. En todo caso, una vez adaptadas las medidas pertinentes de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicará a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, siempre que dispongan el internamiento obligatorio de las personas.*" También cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, se consultará con sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

http://www.diariomedico.com/asesor/consulta.html

EL CÁNCER PUEDE VOLVERSE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

Los adelantos en la lucha contra las enfermedades neoplásicas que se han producido en los últimos años son el resultado de la colaboración entre diversas especialidades que tratan el cáncer: oncología médica, radioterapia, cirugía y otras de investigación. Su labor conjunta está contribuyendo a hacer realidad un anhelado sueño: que el cáncer se convierta en una enfermedad crónica y que, en muchos casos se cure. De esta forma, el número de curaciones va en aumento y se sitúa actualmente en un 50 % para los adultos y en un 80 % de media en niños. La incidencia mundial del cáncer ha mostrado este año un descenso en hombres y mujeres. La tasa de nuevos casos es de un 0,8 por ciento al año (1999-2005) en ambos sexos, mientras que es de un 1,8 por ciento en hombres (2001-2005) y de un 0,6 por ciento en mujeres (1998-2005). La participación de equipos multidisciplinares nacionales e internacionales, la puesta en marcha y seguimiento de protocolos y guías terapéuticas ha hecho posible un abordaje integral del cáncer y ha contribuido al avance en el diagnóstico y tratamiento activo de esta enfermedad, sin olvidar las terapias de soporte, los cuidados continuados y paliativos.

Un aspecto esencial de estos éxitos terapéuticos contra el cáncer ha sido la aplicación de los avances en la investigación del perfil genético de cada tumor que según los profesionales, permite que los tratamientos oncológicos se dirijan cada vez más hacia dianas terapéuticas concretas, lo que en la clínica se traduce en que los pacientes no se abordan todos de la misma forma. Por ello, el primer paso es manejar la biología tumoral y conocer los subtipos moleculares de la enfermedad para ser capaces de incidir sobre la biología del cáncer. La información genética e inmunohistoquímica tumoral permite ahora descifrar, tanto en niños como en adultos,

marcadores de pronóstico y de respuesta a un determinado tratamiento, lo que facilita que las terapias actualmente sean más selectivas y ajustadas al tipo tumoral, incluso en el caso de que existan metástasis, lo que conlleva un tratamiento más precoz y más éxitos. En la población pediátrica los tumores más frecuentes son los de crecimiento rápido, que son muy sensibles al tratamiento radioquimioterápico, con tasas globales de curación de hasta el 80 %. Otro aspecto de interés de estos estudios es que ahora se puede detectar la susceptibilidad genética de una persona para padecer determinados cánceres lo que conlleva la posibilidad de producir un cambio en la vida de los individuos predispuestos. Todos estos avances son bienvenidos pero en el cáncer siguen siendo fundamentales las diversas medidas preventivas propuestas por la OMS. En España, el cáncer fue el agente causal de 100.000 muertes en 2007, de los cuales 5.812 personas correspondieron al País Vasco. En nuestro medio, uno de cada tres hombres y una de cada cinco mujeres, desarrollarán cáncer en los próximos cinco años. Se considera que un 30 % de estos fallecimientos pudieron prevenirse empleando el conocimiento disponible y que la aplicación del Plan de Acción Global de la OMS contra el cáncer, www.who.int/cancer haría posible salvar 2 millones de vidas en los próximos 12 años. Por ello, es necesario luchar contra el uso de tabaco, reducir el consumo de alcohol, promover una alimentación saludable, incrementar el consumo de frutas y verduras, reducir la obesidad , adoptar un estilo de vida activo, prevenir el efecto de la radiación solar excesiva (melanomas), evitar contaminantes ambientales y en el medio laboral (amianto, hidrocarburos policíclicos, cloruro de vinilo), realizar campañas de vacunación contra la infección por ciertos virus como el de la Hepatitis B (relacionado con el cáncer de hígado) y el virus del papiloma humano (cáncer de cérvix), del VIH, tratamiento del Helicobacter Pylori e impulsar estrategias de sobrevida (detección precoz unida a un tratamiento óptimo en los casos de cáncer de mama, colon, páncreas, próstata, etc) y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Wilson Astudillo y Félix Zubiri

EL CÁNCER FAMILIAR Y SU DETECCIÓN

Los tumores hereditarios representan del 5 al 10 % de los casos diagnosticados de algunos de las neoplasias más frecuentes. Su detección es más frecuente gracias a los progresos realizados en la identificación de los genes y sus alteraciones, sobre todo tras la secuenciación del genoma humano. Se ha demostrado que una historia familiar previa con patología cancerosa, comporta un cierto riesgo de aparición de tumores por lo que la orientación del médico de AP en estas circunstancias es muy importante para aconsejar a los familiares sanos sobre la conveniencia de iniciar estudios genéticos. Las nuevas técnicas de laboratorio permiten estudiar los genes implicados y sus principales mutaciones que se dan con más frecuencia en pacientes mujeres. En la actualidad se conocen más de 200 síndromes hereditarios que cuentan con un tumor como una de sus manifestaciones. No obstante, sólo en 40 de estas patologías, las más frecuentes, se conoce cuál es el gen responsable de la enfermedad.

Quedan todavía muchas cosas por hacer. Así, es necesario poner en marcha un mayor número de unidades de consejo genético, un dispositivo asistencial multidisciplinar donde se informe a las personas que tienen o pueden tener en el futuro un cáncer hereditario y se les practique estudios genéticos para conocer si existen mutaciones genéticas que predispongan a la enfermedad. Estos estudios permiten además, identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una determinada patología, detectar una predisposición genética o prestar asesoramiento genético cuando esté indicado. En caso de resultado positivo, se puede prevenir la patología o tratarla antes de que el tumor muestre los primeros síntomas. Las Unidades de consejo genético deben ser integrales y atenderán todo tipo de sospecha de cáncer hereditario ya que ahora hay dispositivos centrados sólo en algunos tipos concretos de tumor. Estarán formadas al menos por un oncólogo, un biólogo y, un enfermero especializado y un psicólogo. Este último profesional es muy útil porque es conveniente tratar las consecuencias psicológicas de estas enfermedades, ya que no sólo afectan a un paciente determinado, sino que los pacientes temen que puedan propagarse en el futuro también entre sus seres queridos. Asturias, Cantabria y Baleares, así como Ceuta y Melilla, no cuentan todavía con unidades de consejo genético para diagnosticar el cáncer hereditario. Euskadi tiene 3 y acaba de editar una guía de los diferentes estudios genéticos.

Como consecuencia del aumento de la demanda asistencial en este tipo de cáncer, los médicos de primaria han decidido también empezar a formarse para detectar, lo antes posible los casos de cáncer hereditario y remitirlo a las unidades de referencia. Ya la Asociación Española contra el Cáncer y la SemFyc han celebrado un primer curso dirigido a estos facultativos para mejorar la identificación precoz de esta condición. La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos también ha considerado este aspecto como un tema fundamental en su programa docente y realizó en San Sebastián en febrero de 2009 un Symposium Internacional sobre el *Manejo del cáncer en atención primaria* que contó con destacados ponentes nacionales e internacionales como una amplia asistencia y dio origen a otro libro con este mismo título que se puede consultar en su página web **www.sovpal.org**

El papel del médico de familia es esencial en España para colaborar para la detección de este tipo de neoplasias que se transmiten de generación a generación. Son los que deberían ocuparse de dar el "primer paso", esto es, la realización e interpretación del árbol genealógico del paciente para determinar si hay casos de cáncer en su familia que justifiquen remitirlo a un servicio especializado y ser capaces de identificar cuáles son los rasgos principales de este tipo de tumor:

· **Edad temprana:** la aparición de un cáncer de mama o de colon a los 40 años o antes debe hacer sospechar en su origen hereditario.

· **Varios casos en la familia:** la existencia de antecedentes de varios casos del mismo tipo de tumor entre familiares cercanos de una o varias generaciones es un rasgo típico, aunque también puede tratarse de tumores causados por factores ambientales del mismo tipo de cáncer en la familia.

· **La multifocalidad.** Si aparecen varios focos del tumor en el mismo tejido en un corto periodo de tiempo.

· **Defectos congénitos asociados:** El cáncer familiar está asociado en muchas ocasiones a determinados defectos congénitos.

· **La afectación a órganos pares:** si la neoplasia afecta a órganos pares, como los dos riñones o ambas mamas.

Cuantas más de estas características se tenga, más posibilidades hay de que un tumor sea hereditario. No hay que confundir entre el cáncer hereditario y el componente genético del tumor, porque el cáncer es siempre una enfermedad genética, aunque no todos tienen un componente hereditario. De estas últimas, el 80 % de los casos se corres-

ponde con diagnósticos de cáncer de mama y ovario y de cáncer de colon. La detección precoz permite tomar medidas preventivas como la extirpación de ovarios o incluso la mastectomía preventiva, que acaban evitando que aparezca el cáncer. Curso de formación en cáncer familiar. http://cancerfamiliar.institutoroche.es

Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta

CAMPAÑA PARA LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE COLON

El cáncer de colon es el tumor maligno de mayor incidencia en España. Cada año se diagnostican más de 25.000 casos nuevos (15% de todos los tumores). Es la segunda causa de muerte por cáncer en nuestro país, después del cáncer de pulmón, con más de 13.000 fallecimientos anuales, una cifra que está muy por encima de los datos de fallecimiento por sida, con más de 1.300 al año, y por accidentes de tráfico, con más de 4.000. La supervivencia media de los pacientes con cáncer de colon en España es de alrededor del 50% a los cinco años del diagnóstico. Estos datos tan preocupantes son el resultado de un diagnóstico tardío en muchos de los casos, lo que se debe, en parte, al desconocimiento sobre el diagnóstico precoz de este cáncer. De hecho, si este cáncer se detectara precozmente, se podría curar en el 90% de los casos. Son también útiles para reducir su incidencia el mantener un estilo de vida saludable y seguir una dieta equilibrada teniendo en cuenta que:

· La ingesta excesiva de carne roja aumenta el riesgo.

· Fumar incrementa las posibilidades, al igual que ingerir alcohol de forma excesiva.

· Seguir la dieta mediterránea, rica en pescado, frutas, verduras y cereales, reduce el riesgo.

· Ejercicio físico: practicar ejercicio moderado disminuye el riesgo de padecer este tipo de cáncer.

No todas las personas tienen el mismo riesgo de padecer cáncer de colon. El grupo de población de riesgo medio son los hombres y las mujeres mayores de 50 años por lo que se recomienda que, cumplida esta edad, se realicen pruebas periódicas para detectar un posible cáncer, aunque no presenten síntomas o se encuentren aparentemente sanas. También deben hacerlo todos aquéllos con antecedentes familiares de este tipo de cáncer. Algunas de las pruebas para detectar de forma precoz el cáncer de colon en este grupo son: de detección de sangre oculta en heces cada uno o dos años, la sigmoidoscopia cada cinco y la colonoscopia cada diez. Las personas con familiares (padres, hermanos o hijos) que han padecido cáncer de colon se encuentran dentro de la población de riesgo elevado. Para ellos, las recomendaciones referentes a las pruebas de cribado son diferentes y deberían contar con un adecuado asesoramiento genético. Es necesaria una campaña informativa de concienciación que explique la relevancia de este tumor maligno y la posibilidad de ser detectado de manera precoz. Con ese objetivo nace la Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon, en la que, por primera vez, distintas organizaciones se unen para fomentar y divulgar la importancia del cáncer de colon en España, así como promover las medidas encaminadas para su prevención. **http://www.alianzaprevencioncolon.es**

El SUPERVIVIENTE DEL CÁNCER Y EL MEDICO DE CABECERA

El médico de cabecera es fundamental en el acompañamiento de los enfermos con cáncer que se tratan o vuelven a sus casas, porque además de notificar los reacciones indeseables de los tratamientos adyuvantes a la quimioterapia, tiene el papel de orientarles para aprovechar todos los recursos socio sanitarios existentes, como derivarles a un psicólogo, psiquiatra o trabajador social y a las diversas asociaciones y fundaciones, grupos de ayuda mutua, fisioterapeutas que puedan serle útiles. Existen tres momentos de mayor impacto emocional de la enfermedad :el del diagnóstico, a las dos semanas de acabar el tratamiento, y ante la aparición de un nuevo síntoma o su reaparición. A los 6 meses y al año la capacidad de resiliencia o resistencia emocional de la persona tiende a normalizarse.

Los pacientes que se han curado continúan sintiendo miedo o incertidumbre tras ser dados de alta en el hospital por lo que su primer referente emocional es su médico de familia, que conoce muchas cosas de su enfermo y de su entorno. No obstante, es necesario que estos profesionales se formen o reciclen en el A-B-C-D del acompañamiento del paciente que ha padecido un cáncer tanto para saber acompasar la información al ritmo que demanda la persona, para empatizar con sus preocupaciones, transmitirle comprensión y validar sus sentimientos, ayudándole a comprender que la tristeza y el miedo, siempre que no sean invalidantes, son mecanismos de defensa y una forma de expresar lo que se siente. El miedo por ejemplo, puede servirle para cambiar hábitos como dejar el tabaco, cuidar la alimentación hacer ejercicio físico, aunque puede acentuar la intensidad de los síntomas.

En cuanto al apoyo psicológico, según un estudio realizado por el Dr. F. Gil, del Instituto Catalán de Oncología con 700 pacientes de distintos tipos de cáncer, uno de cada cuatro enfermos necesita tratamiento psicológico especializado en algún momento del padecimiento. De este 25 %, dos de cada tres presentan problemas adaptativos (inquietud, insomnio, cierta desesperanza, temor, irritabilidad, cambios de humor) pero sin llegar a una anhedonia severa o a tener ideas autolíticas. En principio, se estima que sólo un 5 % de los pacientes que padecen cáncer desarrollan un trastorno de estrés postraumático, pero la depresión es muy frecuente cuando el tratamiento no es eficaz y la enfermedad progresa. Son predictores del trastorno mental asociado al cáncer: edad joven, tener hijos, antecedentes de cáncer en la familia, psicológicos o psiquiátricos y padecer síntomas como cansancio y dolor.

El paciente en general no quiere morir, sino que quiere esperanza y a veces lo importante para el médico de familia es cómo gestionar la esperanza sin crearle falsas expectativas, pero tampoco romperlas. Es fundamental alejar los miedos acerca de la muerte y convencerle de que el problema quedó atrás y que la persona debe seguir adelante. No se puede decir que no va a tener una recaída, pero sí que el ochenta por ciento de las mujeres que pasan por un cáncer de mama están libres de enfermedad más de cinco años, porque es cierto. Hay que gestionar la esperanza del paciente con informaciones adecuadas.

El objetivo del médico debe ser que la persona integre la experiencia de lo que le ha pasado y que cuando quede libre de la enfermedad, procure volver a retomar lo que es y ha sido importante en su vida, sus responsabilidades previas e intentar que esa experiencia que ha pasado pase a formar parte de los hechos positivos de su existencia. Muchas veces los pacientes hablan sobre lo que han pasado y cómo lo han hecho y ello sirve para ayudar a otros a atravesar que están sufriendo. En este sentido es muy loable la función de entidades como Curados por el cáncer: **www.curadosporelcancer.com** que ofrece

diversos apoyos muy bien organizados a todos los que se dirigen a ella. Existe además un libro "*Las emociones del cáncer*", editado por Bayer con el aval de la Sociedad Española que puede servir a todos los interesados en conocer las vivencias de personas que han pasado por esta experiencia.

Carmen Mendinueta y Wilson Astudillo

EL SIDA, UN PROBLEMA QUE NO CESA

El sida aunque ha dejado de estar en primera línea informativa, sigue siendo un problema de gran magnitud. Se ha cobrado 23 millones de vidas desde que se hizo público su aislamiento el 20 de mayo de 1983, y continúa siendo una enfermedad muy grave porque una persona se puede infectar con un virus resistente y tener una situación más complicada de lo que aparentemente puede aparecer. El 54 % de las nuevas infecciones por VIH son diagnósticos tardíos. Hay 40.000 personas en España que no saben que están infectadas (es muy probable que ya hayan infectado a otros) y que, cuando son detectados, los tratamientos antirretrovirales no son tan efectivos porque el enfermo tiene un número de CD4 muy bajo. Jorge Gutiérrez, Presidente de Madrid positivo, indica que tres de cada diez pacientes diagnosticados tardíamente de VIH habían sido atendidos por algún médico que no le había pedido que se hicieran la prueba.

El Sida es una pandemia muy importante que permanece por varias razones: se ha bajado la guardia en lo relacionado con la prevención (se piensa que si se infecta ya le tratarán, porque ahora las terapias funcionan muy bien) y la falta de conocimiento de muchos portadores sanos del VIH de que están infectados (alrededor del 25 % no saben que son seropositivas). Aunque existen cosas que funcionan muy bien desde el punto de vista del tratamiento, éste aún resulta incómodo, porque es para toda la vida y no se erradica la infección. En la última Conferencia Europea del Sida, se ha hecho una lista de diversas enfermedades frecuentes asociadas a la infección por VIH para que los profesionales consideren conveniente en esos casos solicitar la prueba del SIDA. Estas son: tuberculosis, candidiasis oral, leucoplasia oral vellosa, gingivitis necrotizante, herpes zoster, cualquier enfermedad de transmisión sexual, neumonía de curso atípico o recurrente, hepatitis B o C, diarrea crónica de causa desconocida, pérdida de peso de etiología desconocida, trombopenia, linfopenia o anemia sin causa aparente, cáncer o lesiones precursoras del cáncer anal o de cérvix, neuropatía periférica, demencia y el cáncer de pulmón. Por este motivo es necesario dirigir las campañas a la población en general, pero principalmente a los colectivos más vulnerables y hacia aquellos grupos específicos, hombres que mantienen sexo con otros hombres, los drogodependientes tanto en drogas inyectadas como no, así como en los inmigrantes de países con elevada prevalencia, con escaso acceso al sistema sanitario y facilitar las pruebas a quienes hayan tenido prácticas de riesgo. En los países desarrollados el riesgo se acumula en personas que nunca se han hecho el test del sida por lo que la primera vez que acuden al sistema sanitario vienen ya en fases avanzadas de la enfermedad y esto conlleva cierta mortalidad. Los pacientes mueren por complicaciones cuando aparece la doble infección del virus del VIH y la hepatitis C. En los países pobres nos encontramos con las tasas de mortalidad parecidas a las que teníamos aquí en España hace 15 años.

Es difícil conseguir la vacuna contra el virus VIH porque éste muta y cambia a gran velocidad. La vacuna necesita que se genere una respuesta tumoral y celular en el sistema inmunitario para que sea efectiva, sin embargo, hay cosas que se han solucionado como el tratamiento de los síntomas de la enfermedad y la terapia antirretroviral que es cada vez más sencilla y sobre todo, más eficaz. Está constituida por fármacos contra el VIH que están alcanzando una impresionante efectividad y potencia, a la vez que tienen menos efectos secundarios. Se ha pasado de todo un cóctel de pastillas a utilizar un solo comprimido al día pero a pesar de todo, no erradican la infección y hay que mantenerla de por vida. Además los fármacos pueden ser tóxicos y caros. Esto hace que en muchos países del mundo, en los que están en vías de desarrollo, sea difícil acceder a ellos por cuestiones de precio. Por estos motivos un objetivo fundamental es conseguir diagnosticar a ese colectivo para que estas personas se traten para que no enfermen y no transmitan el virus a otros individuos. Hay que recordar que con una única relación sexual uno se puede infectar. El problema también está en que sólo un 20 a 30 % de quienes lo necesitan reciben tratamiento, según datos de los expertos. El gran escollo está en la prevención y todavía no se obtienen los frutos necesarios, porque muchas veces la transmisión del VIH se ve complicada por las tradiciones y los comportamientos sociales que son difíciles de cambiar. La recesión económica va a hacer más difícil que los tratamientos lleguen a los países pobres con lo que se facilitará la expansión de la epidemia en esas zonas. Es necesario desarrollar una estrategia específica de cuidado y diagnóstico, aumentar la realización de pruebas, y que tanto los hospitales como los médicos de Atención Primaria no eludan abordar el reto. España ha realizado un esfuerzo notable en cooperación internacional en los últimos años para paliar la creciente diferencia entre las necesidades y los recursos disponibles, Así, en 2008, la Ayuda Oficial al Desarrollo por parte de nuestro país , supera los 5.500 millones de euros, lo que representa el 0,5% de la renta nacional.

Wilson Astudillo y Emilio Montiano

VIVIR EL TIEMPO PRESENTE

La lealtad tiene un corazón tranquilo.
William Shakespeare

Los que trabajamos en paliativos sentimos la necesidad de aprender a vivir el momento presente como un elemento único y este sentir se intenta trasladar a los enfermos y a sus familiares para que procuren también sacar el mayor partido posible a las circunstancias que les toca vivir, conforme la naturaleza de su mal. Cuando tenemos cercana la muerte o una pérdida, nos damos cuenta de lo importante que es el presente porque es el único tiempo en que podemos actuar y utilizar para integrar el pasado del paciente y ayudarle a construir un presente más fructífero. Concentrarnos en lo que nos rodea, en el aire que respiramos, en lo que encierran las palabras nos permite percibir lo que no solemos ver. Saber vivir el presente es producto del aprendizaje y de una decisión. "Se puede elegir cómo ver la vida, decidirlo ya es el primer paso para un cambio positivo y conseguirlo un excelente recurso para ser feliz". El problema surge cuando los fantasmas del pasado se instalan en nuestro presente, haciéndonos rumiar una y mil veces lo ocurrido; o cuando el futuro nos hace ahogarnos en preocupaciones innecesarias. Si el pasado y el futuro nos pesan, el presente queda reducido a una pequeña rendija que no nos permite espacio para el presente.

Cada momento es único y el ambiente que nos rodea también, como la luz, la brisa, nosotros mismos, todo cambia continuamente, ¿por qué no vivirlo?. Podemos escoger entre ir con el automático puesto o ser conscientes de lo que está presente, pero no sólo en los momentos especiales, sino siempre. Sólo así captaremos el detalle de las cosas. Mucha gente piensa que sólo se puede disfrutar del presente cuando la situación es excep-

cional, pero no es así, porque todo puede ser motivo de felicidad (conversar con una persona, tomar un café, escuchar la lluvia, reírse con agrado), etc., es la actitud de vivir el presente, lo que nos hará aumentar nuestra satisfacción vital. Vivirlo nos abre así a los sentidos, a las sensaciones, a los sentimientos y a la estimulación intelectual que ello supone.

El vivir el presente nos ayuda a crecer internamente, a ampliarlo, a hacerlo consciente, a disfrutarlo con generosidad, sin estar condicionados por resentimientos del pasado. Son las intenciones en el presente las que dan sentido a nuestra vida. Hay que aprender a ser flexible y sin prejuicios para evitar interferencias en la toma de consciencia del presente y no agobiarse pensando qué va a pasar dentro de unos meses, sino establecer unas pequeñas metas que podamos alcanzar en el inmediato presente o muy próximo. Dice Ángeles Sánchez-Elvira, "*si comparamos la vida con un reloj de arena en el que el pasado es la arena que ya ha caído, el futuro la que falta por caer y el presente los granos que caen por la zona estrecha, comprenderemos que vivimos en un presente muy reducido. La única forma de ampliarlo es hacerlo consciente*". Para Macarena Chías, "*el presente es un regalo, por eso se le llama "presente". Está constituido por el instante presente, el pasado inmediato y el futuro próximo*". "*Hay que permitirse disfrutar de él*". Javier González, un psicólogo, a su vez considera que si "*logramos un presente más consciente como individuos- conseguiremos de este modo prestarle también más atención a nivel social, lo cual fomenta movimientos grupales positivos como la ecología y el voluntariado*".

Vivir el presente es vivir los detalles que rodean al tiempo actual de nuestra vida. Una palabra adecuada y cálida, una sonrisa, una mirada, pueden transformar el presente y hacerlo inolvidable. Vale la pena aceptar el presente como un regalo y agradecer lo que tenemos. Nuestros estados emocionales dependen de cómo pensamos, pero también de la cantidad de actividades agradables que somos capaces de realizar, de crear y percibir. Quien es capaz de caer en cuenta en la cantidad de cosas gratificantes que pasan cada día se asegura un estado emocional bueno o muy bueno.

Carlos Mateo, recomienda "*que no se te escape de las manos el tiempo, como la arena. Nuestra vida es esencialmente tiempo y energía y en la medida en que estemos invirtiendo nuestro tiempo en aquello que consideramos importante lo estaremos dando un sentido de trascendencia*". Cuando dedicamos tiempo a hacer cosas que consideramos importantes, tendremos la sensación de que nuestra vida ha merecido la pena. Horacio en su poema de "Odas", dice "*carpe diem*", es decir, aprovecha el día de hoy. "*El tiempo, envidioso, se nos escapa, aprovecha el día de hoy y no pongas de ninguna manera tu fe ni tu esperanza en el día de mañana*". Este poeta invita a vivir el momento responsablemente sin afligirse.

Si podemos aprender a vivir el presente, a vivir la vida hoy como si no hubiera mañana, nos centraremos más en lo que tenemos para disfrutarlo con calma, con intensidad y decir oportunamente lo que queremos decir al otro, más si es aquello que le haga feliz, que le recuerde lo importante que ha sido y es y que su vida vale y ha valido la pena. Podremos sentir más con lo mejor de nuestra memoria y de la imaginación. Vivirlo y ayudar a que otro viva mejor el presente nos enriquecerá cada día más si se busca su bienestar y se les da compañía y consuelo que es lo que procuran hacer los cuidados paliativos.

Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta

IMPORTANCIA DE LAS ACTITUDES

Una mujer muy sabia se despertó una mañana y se miró al espejo y notó que tenía solamente tres cabellos en su cabeza. "Hmm" ,pensó. Creo que me voy a hacer una trenza. Así lo hizo y pasó un día verdaderamente maravilloso.

Al siguiente día se despertó, se miró al espejo y vió que tenía solamente dos cabellos en su cabeza. "Hmm" dijo,. Creo hoy me peinaré con raya en el medio. Así lo hizo y pasó un día grandioso.

Al siguiente día cuando se despertó, se miró al espejo y notó solamente que le quedaba un cabello en su cabeza. "Bueno", ella se dijo, ahora me voy a hacer una cola de caballo. Así lo hizo y tuvo un día muy divertido.

A la mañana siguiente cuando despertó, corrió al espejo y enseguida notó que no le quedaba ningún cabello en su cabeza. ¡Qué bien! exclamó, hoy no voy a tener que peinarme...

Tu actitud es todo.

Siempre se bondadoso porque cada persona que encuentres está peleando alguna clase de batalla. La vida no es esperar a que la tormenta pase. Es aprender a bailar bajo la lluvia. ¡ANIMO!

AL MAL TIEMPO, BUENA CARA

Eso seguramente es lo que habrá pensado el Servicio de Dermatología del Hospital Ramón y Cajal, para poner en marcha una novedosa Unidad de Maquillaje Terapéutico con el objetivo de enseñar a los pacientes a corregir los defectos físicos en el rostro. "Tenemos muchos enfermos y para algunos, el único tratamiento es el maquillaje. A otros se les trata con láser, pero es un proceso muy largo". Este fue el punto de partida de donde surgió el programa sumado a otras iniciativas parecidas en unidades de quemados en Francia y a la evidencia que relacionan la mejoría del estado de ánimo con un mejor aspecto físico de los pacientes. El tratamiento está indicado en pacientes con vitíligo, lupus eritematoso y quemaduras, también en los oncológicos a los que la enfermedad o el tratamiento les han dejado secuelas en la cara que se pueden minimizar con el maquillaje. Esta unidad no es sólo para mujeres sino también para hombres que pueden también beneficiarse de estas técnicas. La Unidad de Maquillaje da apoyo psicológico y estético a los pacientes, y en ella trabajan una enfermera y voluntarios de la Asociación Española contra el cáncer. Los voluntarios aprenden las técnicas de maquillaje y se las enseñan a los pacientes. Así se consigue una doble vertiente de apoyo psicológico para las personas de la asociación y las que acuden a la unidad. En el tiempo que lleva en marcha los pacientes han relatado que se sienten mejor y que ha aumentado su autoestima. Enhorabuena.

"Quien tiene un porqué para vivir puede superar casi cualquier como".

F. Nietzsche

DESPROPÓSITOS

No intentaré cambiar a nadie. No diré nunca a nadie "has cambiado mucho" o "me has decepcionado". No intentaré convencer a los demás de que tengo razón. No me creeré poseedor de la verdad. No voy a intentar arreglar el mundo. Nunca creeré que soy mejor que nadie. No voy a prejuzgar. No voy a esforzarme para intentar ser quien no soy. No voy a exigir a nadie más de lo que yo le doy. No voy a pedir a nadie que haga algo que no puede o que no quiere hacer. Nunca más diré "Sí" cuando crea que es "No". No voy a juzgar todo desde mi

punto de vista. No voy a preocuparme por lo que no tiene arreglo. No voy a preocuparme por lo que sí tiene arreglo. No voy a ponerme metas imposibles. No voy a ser más comprensivo conmigo que con los demás. No voy a esconderme ni a huir de mis errores. No voy a crear expectativas que no pueda cumplir. No voy a renunciar a mi carácter. No voy a mentir. No voy a mentirme. No voy a esconderme ni a huir de mis errores. No voy a creer que hay una sola manera de hacer algo bien. No voy a decir que algo no me gusta antes de probarlo, comerlo, escucharlo o leerlo. No voy a juzgar a nadie sin tomarme antes un café con él. No voy a pensar que los problemas de los demás son más fáciles de arreglar que los míos. No voy a juzgar las palabras y los actos de los demás fuera del contexto. No voy a confiar en que los problemas se arreglen por sí solos. No volveré a decir "necesito" en lugar de "quiero". No voy a responder a una queja con otra queja. No voy a ser autocomplaciente. Y, sobre todo, no voy a tomarme demasiado en serio.

Guillermo Viglione / Diario Vasco

EL DOLOR EN LOS MAYORES

Los problemas relacionados con la ancianidad están adquiriendo una mayor importancia debido a que la población envejece cada vez más. El dolor es el síntoma que provoca más temor y sufrimiento, aunque en esta etapa está todavía lejos de ser un objetivo frecuente o preferido por clínicos e investigadores. Tiene una prevalencia entre 73 y 80% en esta edad y se considera que está presente en el 40-70% de los residentes de instituciones geriátricas y en más del 70% en los pacientes neoplásicos. Sin embargo, sólo el 1 % de las publicaciones sobre el dolor hacen referencia al anciano lo que determina que este grupo tienda a sufrir un infratratamiento del dolor, aún a pesar de padecer patologías neoplásicas.

Existen diversos motivos para explicar por qué es inadecuado el tratamiento del dolor en pacientes mayores, siendo los más frecuentes:

- No suelen quejarse del dolor y no se evalúa correctamente.

- Se suele subestimar la intensidad del dolor.

- Algunos sanitarios piensan que los mayores son menos afectados por el dolor.

- El personal sanitario administra dosis más bajas de opioides contra el dolor, por temor a que los mayores no los toleren.

- Muchas instituciones gerontológicas no disponen de opioides.

- La escasez de recursos humanos y de formación en dolor de los trabajadores sanitarios, impide su correcta valoración y control.

El dolor óseo y articular son muy frecuentes debido a un exceso de nocicepción de origen somático que responde bien a los AINES y a los analgésicos habituales. El problema fundamental que se presenta en el anciano a la hora de valorar el dolor es la necesidad de tiempo para sentarse y escucharle, para poder captar cómo nos transmite su dolor y sus características. Otro aspecto es la frecuente coexistencia de deterioro cognitivo y dolor. En estos casos, el dolor se puede manifestar como un descontrol del deterioro cognitivo que no se explica por el proceso de base, por lo que es necesario tenerlo siempre presente a la hora de valorar cambios de conducta y otros signos no verbales de dolor y hacer una prueba con analgésicos.

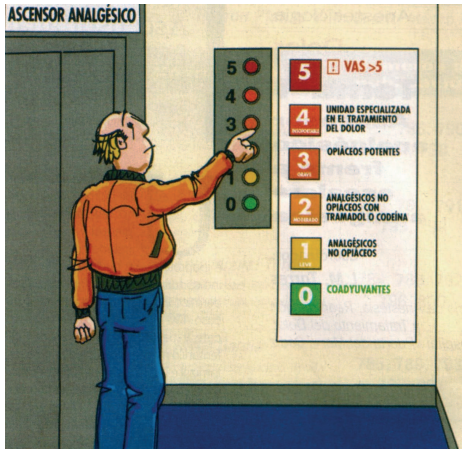
Desde el punto de vista práctico hay dos clasificaciones del dolor especialmente importantes. Una dependiente de la duración (agudo y crónico) y otra relacionada con la fisiopatología (somático, visceral y neuropático).La complejidad del dolor viene dada por el hecho de que es una experiencia y que es otro mecanismo que tiene el hombre para relacionarse con el medio, debiéndose hablar en el ser humano de un sistema nociceptivo modulador de la información dolorosa, con un substracto anatómico que conduce dicha información y un substrato bioquímico o sustancias que la inician, transmiten y modifican los estímulos. El sistema nociceptivo está formado por una serie de sinapsis (vías de conducción del dolor y de modulación), que funcionan por medio de neurotransmisores (sustancias químicas) que conducen a centros superiores la existencia de un estado anómalo que se siente como dolor y que se manifiesta en conducta de dolor. Este síntoma es un mecanismo de relación del individuo con el medio y tiene una finalidad protectora, es un sistema de alerta.

Ana Orbegozo

RECOMENDACIONES PARA LA ANALGESIA EN EL ANCIANO

El tratamiento del dolor en esta edad requiere un abordaje integral y debe comenzar por una cuidadosa valoración del paciente, e integrar un amplio abanico de estrategias. Constituye un importante reto clínico, pero puede cambiar con un tratamiento farmacológico adecuado y la aplicación de medidas físicas y psicosociales en la mayoría de los casos. Los ancianos con dolor moderado a severo son candidatos a terapia opioide y sólo "rara vez", deberán usar antiinflamatorios no selectivos e inhibidores de la Cox2 de acuerdo a una revisión de la Sociedad Americana de Geriatría. Otras de sus recomendaciones es que el paracetamol deberá ser el fármaco inicial y de seguimiento para el dolor persistente, particularmente musculoesquelético. Los AINES no selectivos o inhibidores de la Cox 2 deberán ser usados con extrema precaución sólo cuando otras terapias más seguras hayan fracasado. Los pacientes con fibromialgia o dolor neuropático son candidatos a analgésicos adyuvantes y el dolor incidental o intermitente deberá ser tratado anticipadamente con uso de opioides tanto de acción corta, como opioides de liberación inmediata.

EL PASO DE LA ESCALERA AL ASCENSOR ANALGÉSICO



Como si se tratase de un nuevo edificio en construcción, en el tratamiento del dolor se está produciendo el paso de la escalera al ascensor analgésico y es que la escalera analgésica, diseñada en 1984 y adoptada por la OMS para el dolor oncológico, tuvo la función de introducir, sobre todo en países en desarrollo, pautas en el control del dolor por cáncer según la intensidad del dolor. Sus resultados positivos se han acompañado de su rápida expansión, que ha conducido a un mejor manejo del dolor. En estos 29 años transcurridos, la Escalera Analgésica ha crecido y se ha extendido a otro tipo de dolores: agudo, postoperatorio, no oncológico y neuropático y se le ha añadido un

cuarto escalón para el dolor intenso que no responde y que está constituido por técnicas intervencionistas que se utilizan generalmente en las Unidades de Dolor, así como se le han añadido rampas paralelas o barandillas donde apoyarse para indicar la necesidad de que para que sean más eficaces los fármacos, de deben acompañar de un adecuado soporte emocional y de una buena comunicación. Con un mejor conocimiento de la etiopatogenia, de los mecanismos del dolor y la aparición de fármacos con diferentes vías de actuación, Luis Miguel Torres, Director de la revista de la Sociedad Española del Dolor,considera actualmente que la Escalera Analgésica deba cambiarse por el Ascensor analgésico. En este ascensor, el suelo común siguen siendo los coadyuvantes analgésicos y se dispone de cuatro botones para pulsar según el grado de dolor: leve, moderado, grave o insoportable. Como en los ascensores convencionales, existe un botón de alarma en el caso de que la escalera analógica visual (VAS en inglés), sea superior a 5. Si el paciente aprieta el botón leve bajará en un piso donde dispone de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno en dosis bajas) como prototipos. Si pulsa el botón moderado bajará en un piso donde encontrará tramadol o codeína habitualmente combinados con paracetamol o antiinflamatorios no esteroides (AINE). Si toca el botón grave dispondrá de opiáceos potentes, y si acciona el botón insoportable bajará en un piso de unidades especializadas de tratamiento del dolor, donde será tratado con bloqueos nerviosos u opioides por vía intratecal.

Este nuevo sistema, según J. Gómez Pavón del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid , nos traslada al concepto de inmediatez en la respuesta, en la ida y vuelta de los analgésicos de un ascensor y en la importancia de la evaluación continuada mediante la VAS y la alerta ante cualquier paciente con VAS mayor a 5. La escalera analgésica quizás siga vigente para el dolor crónico oncológico y no oncológico, pero reduciendo o eliminando el paso del segundo escalón según la intensidad del dolor. Los opioides han revolucionado el campo del dolor y actualmente hay una amplia farmacopea con evidencia cada vez mayor sobre su uso. En el dolor cónico oncológico del anciano, es donde los opioides presentan una mayor evidencia científica con pequeños estudios con los diferentes derivados: morfina, fentanilo, buprenorfina, oxicodona, hidromorfina y metadona. En el ámbito de los antiinflamatorios probablemente se haya tocado techo en cuanto a potencia analgésica, y la investigación en este sentido va encaminada a reducir los efectos secundarios, principalmente gastroerosivos. El principal argumento para la administración de los fármacos antiálgicos no es el umbral del paciente, sino la intensidad de dicho dolor en el individuo, junto con el tipo de dolor (nociceptivo somático, visceral y neuropático) y su pronóstico (oncológico, no oncológico,etc).

EVOLUCIÓN DEL USO DE OPIÁCEOS EN DOS ÁREAS SANITARIAS DE ESPAÑA 2002-2006

Según un estudio reciente de Ruiz D., Alonso A. Gómez P, Varela M, (Rev.Clin Esp 2008:208 (11):541-545), sobre la evolución de la prescripción de opiáceos a lo largo de los últimos 5 años (2002 y 2006) en 2 áreas sanitarias de la Comunidad de Madrid y en sus hospitales de referencia, se encuentra que se ha producido un aumento muy significativo en el consumo de fentanilo y buprenorfina, así como el comienzo del uso de la oxicodona en 2004 (añoa de comercialización de este fármaco en España) con un aumento progresivo en su prescripción. En cuanto a los opiáceos de segundo escalón, destaca el aumento del consumo de tramadol (un 85,1 y 83,5 % del total del grupo en 2006). Las nuevas presentaciones de tramadol y asociaciones con otros fármacos como paracetamol parecen haber facilitado mucho el consumo y con reducción de la codeína y dihidrocodeina. Pentazocina, meperidina y dextropropoxifeno presentaron variaciones poco relevantes con un consumo muy bajo. Se ha observado una reducción progresiva del consumo de morfina en las dos áreas sanitarias. Estos autores encuentran que desde la aparición del fentanilo transdérmico, el incremento de su prescripción se ha elevado al 96 %. La morfina, tras una pequeña subida hasta 2001, al contrario, ha ido decreciendo hasta mantenerse en los niveles que presentaba en 1997. Sin embargo, existe consenso en que la morfina es el fármaco de elección del tercer escalón, mientras que el fentanilo debe usarse sólo de primera elección si es imposible la vía oral o los efectos secundarios imposibilitan el uso de la morfina. La razón de la preferencia por la morfina se basa no sólo en su eficacia analgésica, sino también en su amplia experiencia clínica, flexibilidad de dosis y múltiples formulaciones y vías de administración. Estos autores concluyen que a pesar de los pocos estudios existentes en nuestro país sobre el consumo de los opioides en atención primaria y especializada, sus datos reflejan una clara tendencia al alza de los opioides de segundo y tercer escalón de la OMS, a pesar del descenso del consumo de la morfina. Creen que la aparición de las unidades de Cuidados Paliativos y la formación continuada en el manejo del dolor oncológico en atención primaria pueden repercutir positivamente en el control adecuado de nuestros pacientes.

EL DOLOR AGUDO EN UN HOSPITAL ES UN PROBLEMA DE MALA GESTIÓN

El Hospital del Noroeste de Murcia ha conseguido bajar la prevalencia del dolor agudo del 70% al 8% entre 2004 y 2008, tras incorporar tres de los mayores avances reconocidos en la gestión del dolor agudo y la asunción de la primer norma del Comité de Calidad de la Sociedad Americana del Dolor: reconocimiento y tratamiento del dolor lo antes posible, medición del dolor inicial y a intervalos regulares, así como el control de su alivio tras la analgesia. Este problema de calidad asistencial, según Francisco López Soriano, Anestesista y Responsable de Calidad en el Área VI de Salud, puede remediarse con una buena gestión de procesos y por poco más de cinco euros diarios y asegura que es posible conseguir hospitales sin dolor si se trabaja con igual énfasis que se ha puesto para que los hospitales estén libres de tabaco.

NUEVOS CONOCIMIENTOS SOBRE LA MEMORIA. ¿ES POSIBLE BORRAR LOS MALOS RECUERDOS?

En los últimos años se ha detectado que la memoria no está localizada en un lugar concreto del cerebro, sino distribuida por amplias zonas del córtex y de otras regiones cerebrales y, aunque se ha considerado irreversible, se ha encontrado que es modificable a través de diversos procedimientos psicológicos y farmacológicos que podrían servir para la reducción del dolor, del síndrome del estrés postraumático y para cambiar o borrar recuerdos muy molestos que impidan afrontar mejor los problemas actuales.

En cuanto a la historia de la memoria, nos referiremos a Simónide de Ceos, un poeta ateniense del año 471 antes de Cristo, que gracias a recordar cómo estaban colocadas las personas que cenaban con él cuando el edificio se vino abajo, pudo elaborar una lista impecable de las 30 víctimas, inventando así la más célebre de las estrategias nemotécnicas: la ruta, o el paseo mental, que consiste en imaginar un trayecto que uno conozca muy bien y colocar

cada palabra en uno de los puntos más llamativos. Este hecho es muy interesante porque cuando se memoriza se activan tres zonas llamadas córtex parietal medial, cortex retrosplenial e hipocampo posterior derecho que tienen funciones esenciales en la memoria, pero no en la memoria verbal, sino en la espacial, la base del paseo mental de Simónide.

Los recuerdos episódicos tienden a estar unidos a un lugar y a un momento en el tiempo, al contrario de los recuerdos semánticos (por ej. el nombre del actual Presidente de Estados Unidos). De esta forma, repetirse una secuencia de memoria (la lista de adverbios por ejemplo), sólo sirve el día del examen, pero repetir secuencias de movimientos (al aprender mecanografía, piano, baile, ...) por movilizar al cuerpo, es aparentemente más eficaz, ya que interioriza lo que se quiere aprender. Así se ha encontrado que la utilización de una herramienta, aunque sólo sea durante unos minutos produce unos cambios cerebrales que hacen que la herramienta se convierta en una parte de lo que se conoce como esquema corporal. Los recuerdos se almacenan según se acompañen de otros elementos conexos llamados pistas sensoriales, que son las que distinguen un recuerdo concreto de sus miles de competidores, todos hechos de elementos muy parecidos. Esas pistas son "las marcas de recuperación del recuerdo". Los rasgos asociados a los recuerdos se olvidan también a muy distintas velocidades, así los auditivos son los más efímeros y los visuales los más robustos. Por esto, para recordar algo es más duradero y eficaz recurrir a una imagen visual.

Los recuerdos archivados se hacen vulnerables a una variedad de agentes amnésicos al menos en dos momentos muy definidos: inmediatamente después de codificarlos en la memoria a largo plazo, y a poco de descodificarlos para recuperarlos de ella. Si se atacan en un archivo, lo más probable es que sea a la entrada o a la salida, dice Yadin Dudai del Instituto Weizmann de Rehovot, Israel, pero el que la carpeta se digne o no a salir del archivo depende del contexto, incluido el entorno físico. Esto hace que la memoria sea inestable, maleable y mucho más manipulable de lo que tranquilizaría pensar y de lo que los científicos creían hasta hace pocos años. Así, Elizabeth Loftus , de la Universidad de California ha encontrado que basta mezclar las falsedades con datos verosímiles válidos para todo el mundo, siendo relativamente fácil hacer que los testigos de un juicio cambien su testimonio. El secreto para esta autora para implantar una falsa memoria en una persona es introducirle marcas de tacto, sabor, olor y sonido, las pistas que identifican un recuerdo entre sus competidores. Estos datos muestran que la memoria de un testigo se puede llegar a distorsionar por el mero hecho de leer un periódico con fotos de un sospechoso en los días del juicio.

Por técnicas de neuroimagen se ha encontrado igualmente que el pensamiento se extiende por múltiples zonas del cerebro tanto si imaginamos una cosa como si la vemos realmente, por lo que se utiliza cada vez más la imaginación en los programas de rehabilitación. Si leemos un texto con atención, todo nuestro cerebro vive lo que dice el texto. John Bargh de la Universidad de Nueva York, ha demostrado recientemente que el simple hecho de trabajar mentalmente con una serie de palabras relacionadas con la ancianidad (como "arrugado" o "gris"), hace que nuestros movimientos sean más lentos. Un estudio reciente en la Universidad de Magdeburg ha comprobado como el mero hecho de forzar una sonrisa nos hace menos preocupados por nuestros propios errores. De igual forma, se aprecia que las expresiones de ánimo son capaces de activar toda una serie de áreas cerebrales relacionadas con las emociones, pero lo más curioso es que este efecto puede durar varios segundos y lo que es más importante, pueden alterar nuestra forma de ver las cosas. La mente humana está resultando así mucho más curiosa y enrevesada de lo que creemos y demasiado vulnerable a todo lo que ocurre fuera de ella. Como dice M.Martín-Loeches: "*Se deja llevar, se deja emocionar y, en definitiva, se deja manipular*". Como aplicaciones prácticas de estos conocimientos estarían la posibilidad de borrar o atenuar los recuerdos tristes del pasado de la vida de una persona. Aunque no todos estos recuerdos desean ser olvidados (la mayoría evitaría el dolor del presente, pero no el del pasado, porque algunos de ellos son parte de la escuela de la vida y les ha permitido ser lo que actualmente son), una intervención precoz puede evitar que se graben más profundamente los recuerdos especialmente álgidos como los de un shock postraumático o el dolor de una amputación. Para ello, es preciso esforzarse desde un principio en evitar que el dolor adquiera una gran intensidad, y acortar su duración para que no llegue a grabarse en zonas corticales más amplias y origine un dolor crónico. Los médicos con los analgésicos disponibles, deben aliviarlo sin demora. Con relación a otros acontecimientos impactantes (un accidente, pérdida de un ser querido, etc.,), además de fármacos, son esenciales fuertes muestras de apoyo personal y grupal que faciliten atenuar la pérdida, favorezcan la ventilación emocional y les hagan sentir muy arropados y acompañados.

Wilson Astudillo

ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Con relación a los Cuidados Paliativos, el Sistema Nacional de Salud español se estructura en cinco pasos:

- El proceso asistencial. Atención integral: la asistencia a los pacientes en fase avanzada o terminal no puede considerarse una acción aislada y debe estar coordinada entre atención primaria y especializada.

- La organización de los cuidados: los pacientes deben recibir una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

- La autonomía del paciente: es fundamental la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en el proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente

- La formación de los profesionales; los programas de formación continuada y específica son imprescindibles para atender adecuadamente las necesidades biopsicosociales de los enfermos y familiares

- La investigación: el Ministerio de Sanidad y Consumo financia y promueve líneas de investigación en cuidados paliativos.

El A-B-C-D DE UNA BUENA MUERTE

Los Cuidados Paliativos (C.P.) pueden facilitar que la última etapa de la vida sea tan digna como todas las anteriores, a la vez que reducen o atenúan en todo lo que sea posible, los efectos de esta situación en las personas más cercanas al afectado. En este sentido, H. Chochinov, profesor de Psiquiatría en la Universidad de Manitova, Canadá, y experto en C.P. propone que el ABC clásico de la reanimación cardiopulmonar (vía aérea, ventilación y circulación), se transforme en el ABC-D del cuidado al enfermo terminal. Attitute, Behaviour, Compassion, Dialogue. "Actitud, (attitude) cercana por parte del profesional,sin prejuicios ni ideas preconcebidas; "Comporta-

mientos",(Behavior),concretos que expresen buena voluntad y atención al paciente, "Compasión", como vía para expresar comprensión de la situación y "Diálogo", como elemento clave para entender con profundidad lo que el paciente siente y piensa. Para llevar a cabo este programa es necesario que los médicos y el equipo hayan recibido formación, tanto en su etapa estudiantil como en la profesional acerca de las consecuencias psicológicas de la enfermedad del paciente y sus allegados, así como la vital importancia de la dignidad como derecho humano. Difícilmente un médico que base sus actuaciones tan sólo en los aspectos técnicos y científicos logrará respetar totalmente la dignidad del paciente. Es necesaria una comprensión global del afectado como agente sufridor de la enfermedad, tanto a nivel físico como psicológico y social y que el manejo de estos enfermos sea de tipo multidisciplinar que abarque y se ocupe de todos los ámbitos en los que el paciente y sus familiares puedan necesitar asistencia profesional. La comprensión de lo que significa la enfermedad para el paciente a base del diálogo, permitirá darle el tratamiento adecuado y ajustado a cada caso y planificar su cuidado atendiendo a sus necesidades personales y familiares. Sólo así se podrá paliar el sufrimiento y favorecer la muerte en paz de estos enfermos.

RECOMENDACIONES PALIATIVAS BASADAS EN LA MEJOR EVIDENCIA CLINICA

- Los enfermos con síntomas pobremente controlados requieren un abordaje coordinado, multiprofesional con acceso a un equipo especializado de Cuidados Paliativos (**Grado A**)

- Una discusión delicada y tranquila con los médicos en relación a las necesidades médicas, psicosociales y espirituales en el final de la vida es importante para clarificar las opciones de tratamiento y discutir los cambios de orientación de la cura a la paliación. (**Grado B**)

- Las preocupaciones de la familia deberán ser tratadas con respeto y procurarán ser resueltas mediante un consenso (**Grado B**)

- Un abordaje estructurado en la toma de decisiones deberá incluir la evaluación de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales; la valoración del sistema de soporte del enfermo; la discusión de su pronóstico y la determinación de las metas específicas de éste. (**Grado B**)

- El alivio de los síntomas físicos y del dolor, promover todos los apoyos psicosociales posibles y facilitar que los pacientes y sus familias cierren de modo significativo su vida, deberán ser las metas primarias de los cuidados paliativos (**Grado B**)

- Los enfermos que reciben opioides regularmente deben recibir tratamiento para prevenir el estreñimiento. (**Grado B**)

- Los pacientes con cáncer avanzado deberán ser evaluados por si están deprimidos y ofrecidos diversas intervenciones apropiadas para su alivio. (**Grado B**)

Rasika Jayasekara
RN, BA, BScN (Hons), PG Dip Edu, MNSc, Ph.
The Joanna Briggs Institute
www/html/development/cis/es_html_viewer.php
on line 162. 29 July 2008.

El CUIDADO DEL CUIDADOR

El cuidador es toda persona que se hace cargo de uno o más miembros de la familia, en general dependientes y que dedica parte de su tiempo y esfuerzo a la atención de los mismos para ayudarles a cubrir sus necesidades y actividades de la vida diaria, sin que esta tarea sea considerada una actividad profesional. Lleva consigo inicialmente un plan de ajuste, tanto del propio enfermo como de los cuidadores que suele ser progresivo conforme se va produciendo la incapacidad y se acentúa una vez que éste se encama. En España se han producido dos hechos importantes que aumentan la necesidad de cuidadores: uno, la mayor expectativa de vida, la reducción de familias extensas que mientras en 1970, eran un 73 % , actualmente son sólo un 16,7 %, y dos, a la mayor incorporación de la mujer en el trabajo. El 80 % de los dependientes en nuestro país son mayores de 80 años. El cuidador principal sigue siendo la mujer en un 83 % y el ama de casa en un 50 %. En un 75 % este trabajo es permanente y prolongado.

El éxito del cuidado depende de una correcta evaluación de la situación, de concitar la participación de los demás, de facilitar su intervención, de la formación que se adquiera para atender al enfermo, de la distribución que se haga del trabajo, del grado en que los cuidadores se concedan tiempo y atención suficientes para sus propias necesidades personales, del apoyo que reciban de parte del profesional sanitario (sobre todo enfermería) y de su red social (familiares y amigos). Es de sumo interés elaborar un plan de acción según las necesidades del paciente tanto presentes y futuras; pactar un reparto de responsabilidades entre los distintos miembros de la unidad familiar (pareja e hijos del cuidador) y delimitar las relaciones sociales y las necesidades personales del cuidador para evitar lo que se denomina "pérdida de si mismos". Las discapacidades más frecuentes entre las personas mayores son: desplazarse fuera del hogar 65 %, discapacidades sensoriales (ver y oír) 65 %, realización de tareas del hogar 45%, desplazarse dentro del hogar 39%, y dificultad de utilización de miembros superiores 31%.

Organizar adecuadamente los informes médicos del paciente en una carpeta es un elemento muy útil para la asistencia así como elaborar una lista de las necesidades para orientar las posibles ofertas de apoyo que se hagan y los campos que requieren ser cubiertos. El cuidador pasa por un periodo de aceptación rápida (incluso dotada de una resignación activa y euforia ante el desafío), pero que con el transcurso del tiempo, si no se recibe apoyo, aparecen sentimientos de ira, enfado y frustración, sin saber siempre identificar el objeto del malestar.

El equipo puede orientar a los cuidadores sobre cómo realizar con más eficacia y menos esfuerzos las tareas de cuidado, entender y contener su ansiedad y miedo (a través de facilitar la expresión emocional), ayudarles a prevenir el quemamiento e indicar a la familia sobre los apoyos que existen en la administración. Los cuidadores deben saber aceptar la ayuda y el modo como otras personas hacen las cosas y no aislarse. Es importante procurar detectar en ellos una serie de señales de alerta que indicarán agotamiento y estrés, por ejemplo, la solicitud de hipnóticos, de energizantes y preparados vitamínicos, el aumento de consumo de alcohol o la presencia de depresiones reactivas. Su detección precoz nos puede llevar a pedir ayuda a los familiares y amigos del cuidador y a recurrir a los servicios o instituciones sociales. Un factor básico de prevención y de ayuda para superar la claudicación del cuidar está en la atención prestada por un equipo sanitario, en la información y apoyo que se les proporcione según las necesidades del paciente, la familia y el control regular de su estado de salud y psicológico. Los cuidadores agradecen todo recurso facilitador de sus tareas, que se les haga sentir que son parte del equipo, integrarles en las decisiones y que se reconozca su labor. Un número deficiente de cuidadores descuida estrategias que precisan de calma y pausa para reducir

el sufrimiento y puede hacer improductivas muchas inversiones, a la vez que genera angustia, favorece y justifica las prisas, precipita y potencia la claudicación personal y profesional y deteriora el cuidado del enfermo.

Wilson Astudillo y Patricia Granja

" Sólo por hoy no te preocupes; sólo por hoy no te irrites; sólo por hoy da gracias por las bendiciones que tienes; sólo por hoy trabaja duro, y sólo por hoy sé amable con los que te rodean."
Los cinco principios del Reiki

UNA GUIA AUDIOVISUAL PARA ATENDER A LOS ENFERMOS EN EL FINAL DE LA VIDA

Unas 200.000 personas sufren cada año una enfermedad terminal en España pero no todas reciben la misma atención según Javier Rocafort, Presidente de la Sociedad Española de Cuidados (SECPAL). Sólo existen 400 unidades especializadas en estos cuidados y están muy mal repartidas por lo que el grado de atención no es igual. El gran peso de su atención recae en los familiares, en su mayoría mujeres, que no están preparados para hacerlo y que requieren una información, educación y tiempo para atenderlos. Rocafort señaló también tres campos de desigualdad: la diferencia entre los enfermos oncológicos y otros no oncológicos (tradicionalmente los C.P. se han destinado a los cancerosos), los problemas de los que viven en núcleos rurales donde es más difícil la atención domiciliaria y la edad (los niños salen peor parados). Para ayudar a los cuidadores la SECPAL, con la Asociación Española contra el Cáncer han elaborado una guía audiovisual que puede ser muy útil para su formación y reducir su sobrecarga. Cubre aspectos de la comunicación, la conspiración de silencio, cómo comportarse durante las diferentes etapas, la nutrición, cambios posturales, higiene corporal y el apoyo emocional durante el duelo. Señala que la Ley de Dependencia ha producido un cambio en la atención a los enfermos que pueden ser también beneficiarios, pero cuya atención, una vez solicitada debe hacerse por los causes más rápidos posibles porque estos enfermos y sus familias no están en condiciones para esperar por mucho tiempo la ayuda que necesitan.**La Guía educativa para familiares y cuidadores de pacientes con enfermedad terminal** se puede consultar en **www.secpal.com**. La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos también dispone en su página web **www.sovpal.org** una Guía de recursos sociosanitarios en el final de la vida en Gipuzkoa, que se puede consultar. Muy pronto se dispondrá de una guía similar de la provincia de Álava.

LA GUIA DE PRÁCTICA CLíNICA EN CUIDADOS PALIATIVOS 2008

El Ministerio de Sanidad y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco han editado en 2008, una Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos, disponible en soporte impreso, pero también prevista su publicación en **www.guiasalud.es**. Esta guía contiene los elementos principales de la información y la comunicación efectiva con el enfermo y su familia, el control de los síntomas, el tratamiento farmacológico del dolor y sus efectos secundarios y la sedación en las fases terminales. Cada capítulo se inicia con un conjunto de preguntas que se van a responder según la evidencia evaluada sobre cada cuestión y termina con un resumen de la evidencia y de su calidad junto con las recomendaciones para responder a cada situación. Se acompaña de varios algoritmos y esquemas para facilitar su puesta en práctica. Promueve una respuesta coordinada del sistema sanitario a las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal y está dirigida a los profesionales que realizan cuidados paliativos cualquiera sea el lugar y marco de su atención. Su razón de existir está en que es esencial conseguir un nivel de desarrollo que asegure los derechos de los pacientes en todas las autonomías para lograr niveles de equidad.

Según el informe "Cuidados Paliativos en la Unión Europa,", una investigación del Parlamento Europeo, sitúa a España en séptimo lugar entre los 27 países de la UE, por detrás de Reino Unido, Irlanda, Suecia, Países Bajos, Polonia y Francia. Una correcta atención a los pacientes sería posible si se articulan planes específicos de cuidados paliativos en cada comunidad o país, diseñándolos con los especialistas y las asociaciones de pacientes y familiares. De forma complementaria, hay que garantizar la formación en cuidados paliativos de médicos, personal de enfermería, psicólogos, profesionales de servicios sociales y voluntariado, así como el fomento de redes integrales que aseguren una correcta transición y un uso eficiente de recursos sanitarios, desde la atención primaria, los servicios sociales de apoyo a los centros hospitalarios y especializados.

UNAS MEDIDAS PARA HACER UN HOSPITAL MÁS AMABLE

El Hospital Virgen de las Nieves de Granada tras un estudio realizado para determinar los principales obstáculos identificados por parte de los usuarios con discapacidades o carencias para acceder a los hospitales, ha encontrado que éstos son: la señalización, la baja calidad de la atención personal (amabilidad, cariño, respeto y empatía) prestada por los profesionales de los centros sanitarios y las barreras arquitectónicas, por lo que para mejorarlo, se ha desarrollado un programa de apoyo que cubrir estas necesidades que se basa en tres pilares: una atención personalizada gracias a un quiosco de información renovado, un sistema de señales de acompañamiento que hace que el usuario no se sienta desatendido y material indicativo con señalización de las paredes mediante colores para saber dónde se está en cada momento. No hay nada como señalar bien los caminos y acompañar si es posible, al desorientado.

Ana Callejo Mora. Diario Médico, 5-6-08

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES CON ENFERMEDADES AVANZADAS Y SUS FAMILIARES

Una de las mejores ideas de 2008 según el Diario Médico es la puesta en marcha de la Fundación la Caixa con el Instituto Catalán de Oncología de un programa de atención integral a pacientes con enfermedades avanzadas y sus familiares que da soporte a 20 equipos para atender a unos 10.000 pacientes. Los interesados han presentado sus proyectos en una convocatoria a la que no podían concurrir directamente los especialistas en Cuidados Paliativos sino que debían hacerlo de la mano de fundaciones u organizaciones sin ánimo de lucro. La solicitud debía recoger el currículo del director del equipo de atención psicosocial y su proyecto, con los equipos de paliativos a los que ofrecería apoyo (pueden ser entre 3 y 6). Cada equipo de soporte está integrado por unas cinco personas entre psicólogos, asistentes sociales y enfermeros, más el director. Su trabajo incluirá también el duelo. Una vez evaluados los resultados, se confía en que las autonomías, que son la que gestionan esta asistencia, consideren la posibilidad de incorporar a estos equipos de soporte a la red pública. Los seleccionados en la convocatoria logran un contrato de dos años y sus resultados serán evaluados al final. El programa les facilita una formación conti-

nuada sobre paliativos, lo cual es interesante porque ellos transmitirán esa formación a otros profesionales. En la primera convocatoria se formará a 60 profesionales y a medio plazo se prevé llegar a 300. El programa tiene tres ejes: soporte a los equipos de cuidados paliativos, formación de profesionales y voluntarios y elaboración de material para las familias.

LOS COMITÉS DE BIOÉTICA HOSPITALARIA

En los últimos años han surgido en los hospitales los Comités de Bioética para ayudar a los pacientes, familias y médicos en la toma de grandes decisiones como la retirada de un soporte vital o la aplicación de los cuidados paliativos. Como la muerte tiene que ser "personal y natural", pero contiene diversas connotaciones psicológicas, espirituales, familiares y sociales, los miembros de estos comités deben estar muy bien formados en el tratamiento de las cuestiones éticas porque muchas veces los complejos problemas de una familia pueden convertirse en complicadas cuestiones médicas. Esta formación se centrará en tres cuestiones: problemas jurídicos, los derechos de los pacientes y las diferentes opiniones sobre el valor de la vida. Es esencial que sus miembros dispongan de tiempo para tratar de entender las opiniones de los pacientes y de sus familias para poder orientarles adecuadamente sobre las diversas opciones disponibles, además de desarrollar habilidades para mediar en los conflictos, incluido el de escuchar a todas las partes, explicando las cuestiones en términos comprensibles para que toda persona que intervenga pueda llegar a una resolución. Las decisiones sobre los pacientes críticos se tomarán de forma colegiada, consensuada, considerando tanto la individualidad de los pacientes como la voluntad y aspiraciones de las familias. Es necesario que exista un consenso entre los profesionales de la unidad sobre cuáles son los medios fútiles, que se analicen tanto de los indicadores reales de supervivencia como de la historia del propio paciente y que haya un acuerdo con la familia.

Hay que reconocer que muchos grupos étnicos prefieren no ser directamente informados de un diagnóstico que ponga en peligro la vida; que en algunos casos, los miembros de la familia pueden querer discutir la condición del enfermo sólo con el médico; que cuando se consideran opciones terapéuticas, muchos grupos étnicos prefieren que los miembros de las familias, sean quienes tomen las decisiones de tratamiento antes que los propios pacientes y que las discusiones directas sobre las directivas avanzadas y los niveles de soporte terapéutico pueden no ser siempre deseadas por sus familiares que ven como potencialmente lesivas al bienestar de su paciente. Con relación a los C.Paliativos, tres elementos son importantes: la existencia de un diagnóstico firme de una enfermedad avanzada y progresiva, la falta de respuesta al tratamiento específico y la necesidad de ofrecer a tiempo un cuidado de confort que evite un sufrimiento innecesario. Aunque se ha escrito y analizado sobre la retirada del soporte vital en estos enfermos, sigue siendo motivo de controversia la concreción sobre qué tratamientos son fútiles – en principio, aquéllos que no son útiles o no aportan beneficios a los pacientes- o en que nivel de gravedad hay que retirarlos. En este sentido, vale la pena recordar que la capacidad de acuerdo de los médicos europeos sobre los tratamientos fútiles.

¿QUÉ SE DEBE SABER SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS?

El documento de voluntades anticipadas, (DVA) sirve para expresar la voluntad de quien lo otorga en cuanto a la atención sanitaria que desea recibir, si en un futuro concurren determinadas circunstancias de salud previstas en el mismo para el caso que la persona presente demencia o una afectación significativa de la capacidad cognitiva de forma irreversible, sin que necesariamente se encuentre en estado terminal o agónico. Es una declaración individual que incluye las instrucciones dirigidas al médico que le asista, por lo que es un acto de responsabilidad personal que puede facilitar enormemente la toma de las decisiones médicas porque se puede conocer así de primera mano, cual sería, llegado el caso, la voluntad del paciente, por haberla manifestado con anterioridad.

Para formalizar este documento se requiere que la persona tenga capacidad de decisión plena, que exprese con la mayor precisión posible en qué momento éste deberá surtir efecto y que lo formalice de acuerdo con lo que la normativa ha establecido, es decir ante Notario o ante testigos que reúnan determinadas condiciones. Se aconseja que esa misma persona designe a un representante- e incluso a un sustituto del mismo – con plenos poderes para tomar decisiones sanitarias y que, en caso de duda, será considerado como el interlocutor válido y necesario por el médico que en aquel momento atienda al paciente. Debe además introducirlo en el registro que las diversas autonomías han establecido,que el interesado distribuya copias del documento para su inclusión en su historia clínica y lo ponga en conocimiento de su médico responsable, de sus allegados y de su representante, si lo hubiese designado. Con el DVA se abandonará toda actuación con finalidad curativa para este paciente en concreto, por lo que el único objetivo de la atención sanitaria será conseguir y mantener el máximo bienestar y la mínima molestia para el paciente hasta su muerte. A este documento pueden acceder la persona otorgante del documento inscrito, el representante que conste en el documento registrado y, en su caso, el representante legal. El equipo médico responsable deberá acceder al mismo exclusivamente en las situaciones en que el paciente no pueda expresar su voluntad.

El DVA ha tenido una lenta implantación en nuestro país por falta de información que tiene la sociedad sobre este instrumento, tan válido tanto para los ciudadanos como para los propios médicos. Difundirlo es una responsabilidad que recae sobre las autoridades sanitarias y parece obedecer a que existe un cierto miedo a dar a conocer cualquier texto progresista y de utilidad. Unas consultas éticas bien organizadas pueden ayudar a resolver conflictos que, si se dejan enconar, tienden a conducir a un tratamiento prolongado que los pacientes no necesitan o no desean. Incluso cuando no hay un conflicto, las familias pueden esforzarse para entender términos médicos y la inutilidad de ciertas intervenciones.

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN 2008

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) entidad de carácter científico - social, de Utilidad Pública y Medalla al Mérito Ciudadano 2001 por el Ayuntamiento de San Sebastián, ha realizado durante el año 2008- las siguientes actividades:

1. DOCENTES:

Para difundir la filosofía paliativa en nuestro medio, la SOVPAL ha llevado a cabo 48 horas de docencia distribuidas de esta forma:

- Cuidados Paliativos y Geriatría. 6º Curso de Medicina. Enero y Diciembre 2008. Noveno año que se imparte. 6 horas. 45 asistentes.

- Conferencias de Apoyo en el duelo y la demencia, en colaboración con Afagi por 8

ciudades de Gipuzkoa incluida San Sebastián. Marzo-Junio 2008 16 horas. 200 asistentes.

- 6º Ciclo Cuidados Cine y el Voluntariado Paliativo. Vitoria. Noviembre 2007- Junio 2008. 27,5 horas, 45 asistentes.

- Jornadas de apoyo emocional a los familiares con un enfermo en el final de la vida. Vitoria. 4 h. 80 personas.

- II Jornadas de apoyo emocional a los familiares con un enfermo en el final de la vida. San Sebastián, 12 de diciembre, 2008. 4 h. 30 m, 90 personas.

- 7 º Ciclo. Cine y el Voluntariado Paliativo. San Sebastián. Diciembre a junio 2008. Se está realizando. 26 horas ,100 asistentes.

- Los cuidados paliativos, una nueva forma de solidaridad internacional. Ponencia presentada en el Congreso Nacional de Cuidados Paliativos. Salamanca. Junio 2008. 80 asistentes. 20 minutos. Total de horas impartidas: 59 con 640 asistentes.

2. ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

- Se han enviado al Congreso de Cuidados Paliativos Latinoamericano en Lima –Perú, 1450 libros y grupos de libros a diversas instituciones sanitarias, bibliotecas tanto de nuestra comunidad autónoma y de Hispanoamérica.

- Wilson Astudillo e Iñigo Marzábal, han coordinado, como Directores invitados un segundo número de la Revista Cine y Medicina de la Universidad de Salamanca, correspondiente a septiembre de 2008, que contiene los siguientes artículos:

- El cine como reflejo de las preocupaciones de la sociedad y Medicina. Dr. J. Elías García Sánchez y Enrique García Sánchez.

- Medicina y cine. Dar sentido a la muerte: Iñigo Marzábal. W. Astudillo

- Tierras de penumbra. El duelo como proceso de la enfermedad y de la muerte. C. De La Fuente, Lorea García y Ana González Fernández

- Aprendiendo con el cine. Un instrumento puente entre la realidad y las ideas en el proceso de morir.M.J. Ortega Belmonte, M. Rodríguez , M. Sánchez, et al.

- El cine como alivio y objetivo final. Ricardo Aldarondo

- El cine como instrumento para una mejor comprensión humana. W. Astudillo y C. Mendinueta

- Pacientes con cáncer terminal en los carteles de Cine: J.Elias García Sánchez, E.- García Sánchez y M. Lucila Merino.

La revista Medicina y cine de la Universidad de Salamanca y dirigida por los Dr. José Elías y Enrique García Sánchez, está accesible en Internet **www3.usal.es/~revistamedicinacine**. El anterior número de la Revista de Medicina y Cine/ Journal of Medicine and Movies sobre Cine y Medicina en el final de la vida salió en el Vol. 3, Nº 1, Enero/ January 2007: Se publica en inglés y español y tiene aproximadamente 40.000 entradas mensuales. Estará dentro de poco su contenido en nuestra página Web **www.sovpal.org**

La página Web Filosofía y Cuidados Paliativos, **www.ehu.es/yvwcaroa/fcp.html** dirigida por el Dr. Antonio Casado Da Rocha, investigador de la UPV/EHU, en colaboración con la SOVPAL, tiene como objetivo albergar documentos y enlaces en el ámbito de la bioética, la filosofía de la Medicina y los Cuidados Paliativos. Recoge varias obras importantes de la SOVPAL. Ha tenido 4848 visitas en 2008.

En 2008 dos miembros de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos han editado dos nuevos libros: "**Bioética para Legos**", una introducción a la ética asistencial, escrito por el Dr. Antonio Casado y publicado por Plaza y Valdes, 236 pág. Aborda los problemas morales que se plantean en la práctica de las profesiones de la salud y el trabajo social. Propone reivindicar el papel de los no sanitarios en la relación asistencial, reinterpretar la autonomía del paciente para evitar los riesgos del paternalismo y el autonomismo extremos y recurrir a la narrativa (tanto la artística como la más cotidiana) con el fin de fomentar la deliberación pública sobre cuestiones de bioética. Mediante una serie de ensayos y el estudio de casos tomados de películas fácilmente accesibles en España y Latinoamérica, este libro es un manual muy práctico para la formación en bioética, tanto de profesionales como de estudiantes y usuarios de los servicios de salud.

Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, de Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo, EUNSA, 700 págs. en el que intervienen varios miembros de la Sociedad como coautores. Es la primera obra sobre Cuidados Paliativos que alcanza una 5º edición en España. Contiene una profunda actualización de numerosos capítulos en relación a la de 2004 y ha incorporado nuevos capítulos que lo han hecho una obra de interés no sólo para los sanitarios dedicados a paliativos sino también para los psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, estudiantes de Medicina, enfermería y otras ciencias de la salud. Más información en **www.sovpal.org** ,sección libros.

La Web de la SOVPAL, **www.sovpal.org** contiene 9 libros en PDF, incluido el libro Manejo del cáncer en Atención Primaria de febrero 2009, además de Notas Paliativas de varios años atrás y otros artículos que pueden bajarse junto a diversos materiales sobre Atención Paliativa al enfermo y de apoyo a su familia.

3. ACTIVIDADES ASISTENCIALES

En el año 2008 los distintos programas de la Sociedad tuvieron este balance:

- Apoyo en el proceso de duelo: Atención psicológica a personas que tienen problemas en el proceso de aceptación de una pérdida familiar. Se realiza con psicólogos y el equipo de voluntariado. El número de personas asistidas en 2008 ha sido de 8 con 6 consultas cada una de promedio. Cuenta con controles de calidad y encuestas de satisfacción positivas por parte de los usuarios. Se ha iniciado este programa de apoyo en Álava en 2007 con la atención de 2 personas y actualmente los voluntarios reciben formación para intervenir en los grupos de apoyo en este proceso en esta provincia.

- Teléfono Paliativo (943 39 77 73): Ofrece orientación sobre los recursos paliativos existentes dentro de nuestra red sanitaria para ayudar al enfermo en fase terminal y a sus familias tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo, con indicación sobre los apoyos que se pueden conseguir de los Departamentos de Bienestar Social de los Ayuntamientos y Diputaciones, de Osakidetza y de los distintos servicios que prestan las asociaciones pro-enfermos existentes en la Comunidad Autónoma. La mayoría de las llamadas (más de 100) han sido por información en nuestra comunidad de los recursos paliativos y de

apoyo en la fase del duelo, de voluntariado a domicilio y sobre las Voluntades Anticipadas. Según el tipo de peticiones realizadas se los ha derivado a los servicios correspondientes o se les ha proporcionado la información solicitada. Se ha empezado la actualización de la Guía con vistas a la publicación de una nueva edición en 2009.

- Grupo de voluntariado hospitalario que existe desde hace 11 años, continúa ofreciendo más de 560 horas anuales de servicio a pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos y en la planta de Convalecencia del Hospital Ricardo Bermingham de San Sebastián. Se ha extendido a algunas residencias de la Diputación como Txara 2 de San Sebastián. Este año se ha iniciado otro proceso de formación de voluntariado hospitalario con el propósito de crear un grupo en el Hospital Donostia. Se están promoviendo reuniones mensuales para potenciar el voluntariado aprovechando los cursos de formación de la SOVPAL.

- Grupo de voluntariado a domicilio: Acompaña a los pacientes en sus domicilios, ofreciendo apoyo social, lúdico al enfermo y de descarga a los cuidadores principales.

4. COOPERACION EXTERIOR

Durante 2008 la Fundación ADESTE de Madrid ha donado 10.000 euros a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital ABEI adultos, para el pago de los medicamentos empleados en esa unidad durante ese año, lo que representa una importante aportación para su funcionamiento. Nos congratulamos de haber establecido esta colaboración que está siendo tan positiva para ABEI Ecuador desde 2005.

En 2008 hemos conseguido 3500 euros del Ayuntamiento de San Sebastián, y 3500 dólares con un grupo de amigos del Clearfield Highschool de Utah., EUA. (compañeros de colegio de W.A.A.) para la lavandería de un albergue para enfermos terminales que mantiene la Fundación FUDIS del Ecuador.

Nuestra Sociedad ha enviado 1450 libros al Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos realizado en Lima en marzo 2008 por cuyo motivo, la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos nos ha remitido una emotiva carta de agradecimiento.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos ha trabajado durante 2008 para establecer una red de cooperación en Paliativos y tratamiento del dolor con la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la Sociedad Española del Dolor (SED)y otras ONG como Canarias Sahel, Fundación Adeste y Centro de Humanización de la Salud de Madrid. Con este motivo, publicará un artículo sobre la Cooperación en Cuidados Paliativos y en el Tratamiento del dolor y la solidaridad en las revistas de la SECPAL y de la SED, destinado a promover la creación de una red de cooperación paliativa española con África e Hispanoamérica.

5. PLANES DE TRABAJO PARA 2009

Para 2009, la SOVPAL se ha propuesto como objetivos fundamentales los siguientes:

- Realizar los días 27 y 28 de febrero en San Sebastián un Symposium sobre Prevención y Manejo del cáncer en Atención Primaria (el Curso XVII para sanitarios) que contará con la presencia de destacados profesionales de diversas ciudades españolas. El libro editado será utilizado en los programas de cooperación exterior de la Sociedad.

- Promocionar los programas de cooperación exterior en paliativos y de apoyo en el proceso de duelo, de voluntariado y de Teléfono paliativo para nuestra comunidad con un adecuado control de calidad de las prestaciones que ofrecen estos programas.

- Organizar los grupos de autoayuda en el duelo con voluntarios de la sociedad.

- Fortalecer el voluntariado paliativo en Fundación Matía (UCP) y residencias y que este voluntariado tenga relación con la psicóloga de la SOVPAL.

- Promover la actualización y la edición de la Guía de recursos sociosanitarios en el final de la vida en Gipuzkoa en 2009. La primera edición es de 2003.

- Promover la edición de la Guía de Recursos sociosanitarios para el final de la vida en Álava 2009 y su colocación en la página web de la SOVPAL.

- Preparar los materiales para la Guía de Recursos Sociosanitarios para el final de la vida en Vizcaya.

- Promover la realización de los 8º y 9 º cursos de Cine y Voluntariado Paliativo de Vitoria y San Sebastián de septiembre 2009 a Junio de 2010.

- Promover la realización de dos Cursos de Apoyo emocional a las familias con un enfermo en el final de la vida en San Sebastián y Vitoria.

- Fortalecer vínculos con otras entidades que trabajan en Cuidados Paliativos en América y África como la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y Canarias Sahel y promover la creación de la ONG **Paliativos sin fronteras** en las diversas autonomías, entre ellas la nuestra.

- Edición de Notas Paliativas 2009.

- Revisión y mejora de nuestra página Web con nuevos links que nos permitan acceder a páginas de Cuidados Paliativos, útiles para nuestros socios.

- Desarrollar la Guía de funcionamiento de los distintos programas de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- Colaborar con FUDIS, Fundación ABEI de Quito para la realización de varios proyectos paliativos

- Fortalecimiento de la sección de la Sociedad en Álava y de los programas de apoyo en el duelo y voluntariado en Vitoria que han empezado en 2007.

AGRADECIMIENTOS

La SOVPAL agradece el apoyo recibido en 2008 de la Diputación Foral de Guipúzcoa, Ayuntamiento de San Sebastián, Gobierno Vasco (Consejerías de Sanidad y Bienestar Social), las Fundaciones Kutxa, Caja Laboral Popular, SUMAN y El Diario Vasco. La Directiva reconoce el trabajo de Fermin Gordo en la Tesorería y de la Sra. Rosa Gómez, Representante en Álava de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos así como el gran soporte moral y físico de sus 170 socios y voluntarios.

Wilson Astudillo
Presidente

Iñigo Vega de Seoane
Secretario

Esta revista se edita con el apoyo de los Ayuntamientos de San Sebastián, Rentería, Irún, Pasajes, Diputación Foral de Gipuzkoa, Consejería de Sanidad y Bienestar Gobierno Vasco, Caja Laboral Popular y Fundación Kutxa.

ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES

· Organización Mundial de la salud **www.who.int**
· Programa de las Naciones Unidas para el SIDA **www.UNAIDS.org**
· Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund **www.theworkcontinues.org**
· Robert Woods Johnson Foundation **www.rwjf.org**
· Fundación ADESTE **fundacionadeste@terra.es**
· Fundación Paliativos sin Fronteras **palsinfronteras@terra.es**
· International Association for Hospice and Palliative care. **www.hospicecare.com**
· International Association for the Study of Pain **www.iasp-pain.org**
· Help the Hospices,UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide **www.helpthehospices.org.uk**
· Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos **www.sovpal.org** I **sovpal@sovpal.org**
· Sociedad Española de Cuidados Paliativos **www.secpal.com**
· WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, **www.medsch.wisc.edu/painpolicy**
· American Academy of Hospice and Palliative Medicine **(www.aahpm.or)**
· American Academy of Pain Medicine **(www.painmed.org)** American Geriatrics Society.
(www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml)
· American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC **(www.amaassn.org/ethic/epec)**
· American Pain Society **www.ampainsoc.org**
· National hospice and Palliative Care organization **www.nhpco.org**
· International Association for Hospice and Palliative Care. **www.hospicecare.com**
· International Association for the Study of Pain **www.halcyon.com/iasp)**
· National Hospice Organization **(www.nho.org)**
· Pain.com **(www.pain.com)**
· The University of Texas MD Anderson Cancer Center **palliative.mdanderson.org**
· Worldwide Congress on Pain **www.pain.com**

Son muy recomendables estas páginas y sus links:

- http://www.anestcadiz.com/base/amigas8.htm
- http://www.anestcadiz.com/base/amigas1.htm
- http://www.anestcadiz.net/base/legal1.htm
- http://www.anestcadiz.net/base/legal2.htm

REVISTAS

Cancer Pain release **www.WHOcancerpain.wisc.edu**
Hospice information **www.hospiceinformation.info**
IAHPC **www.hospicecare.com**
World hospice Palliative Care Online **avril@hospiceinformation.info**
Palliatif (Francés) **irzpalli@vtx.ch**

PÁGINA WEB SOBRE FILOSOFIA Y CUIDADOS PALIATIVOS

http://www.ehu.es/yvwcaroa/fcp.html

MANUALES

- Doyle, D. and Woodruff, R. Manual for Palliative Care. **www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm**
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. **www.secpal.com**
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: "Cómo ayudar al enfermo en fase terminal" y "Cómo ayudar a la familia de un enfermo terminal". Notas Paliativas. **www.sovpal.org**

PUBLICACIONES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

· **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,** 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
· **Manejo del Cáncer en Atención Primaria,** 2009

FOLLETOS

· **Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal** (en euskera y castellano) Cuarta Edición, 2003
· **Cómo ayudar a la familia en la terminalidad**, 2º Edición . 2001
· Revista **Notas Paliativas**. Publicación anual (Gratuita).

LIBROS PUBLICADOS POR LOS SOCIOS EN OTRAS EDITORIALES

· **Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia**
Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo.
EUNSA, 5ª edición, 2008. 700 páginas. 49 capítulos. Barañain. Navarra
· **Ante el dolor**. Eduardo Clavé, Editorial Temas de Hoy. Madrid 2000.
· **Bioética para Legos**. Antonio Casado de la Rocha, Plaza y Valdés S.L.. Madrid 2008.

HÁGASE SOCIO O VOLUNTARIO:

Si desea hacerse miembro o socio colaborador de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, envíe sus datos personales (nombre, DNI, ocupación, teléfono-fax, dirección) a:

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Pº Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián-Donostia, España.
Telf. y fax 943/39.77.73 - sovpal@sovpal.org - www.sovpal.org
Representante en Vitoria - Álava: Sra. Rosa Gómez 655 703 609

COMITÉ EDITORIAL

Wilson Astudillo, Antonio Casado da Rocha, Eduardo Clavé, Elías Díaz-Albo, Enrique Echeburua, Marielo Espina, Fermín Gordo, Angel Morales, Jesús Muñoz, Carmen Mendinueta, Magdalena Pérez, Iñigo Vega de Seoane, Elena Urdaneta, Carmen Valois, Nagore Vázquez y Félix Zubiri.

Director: Wilson Astudillo A.