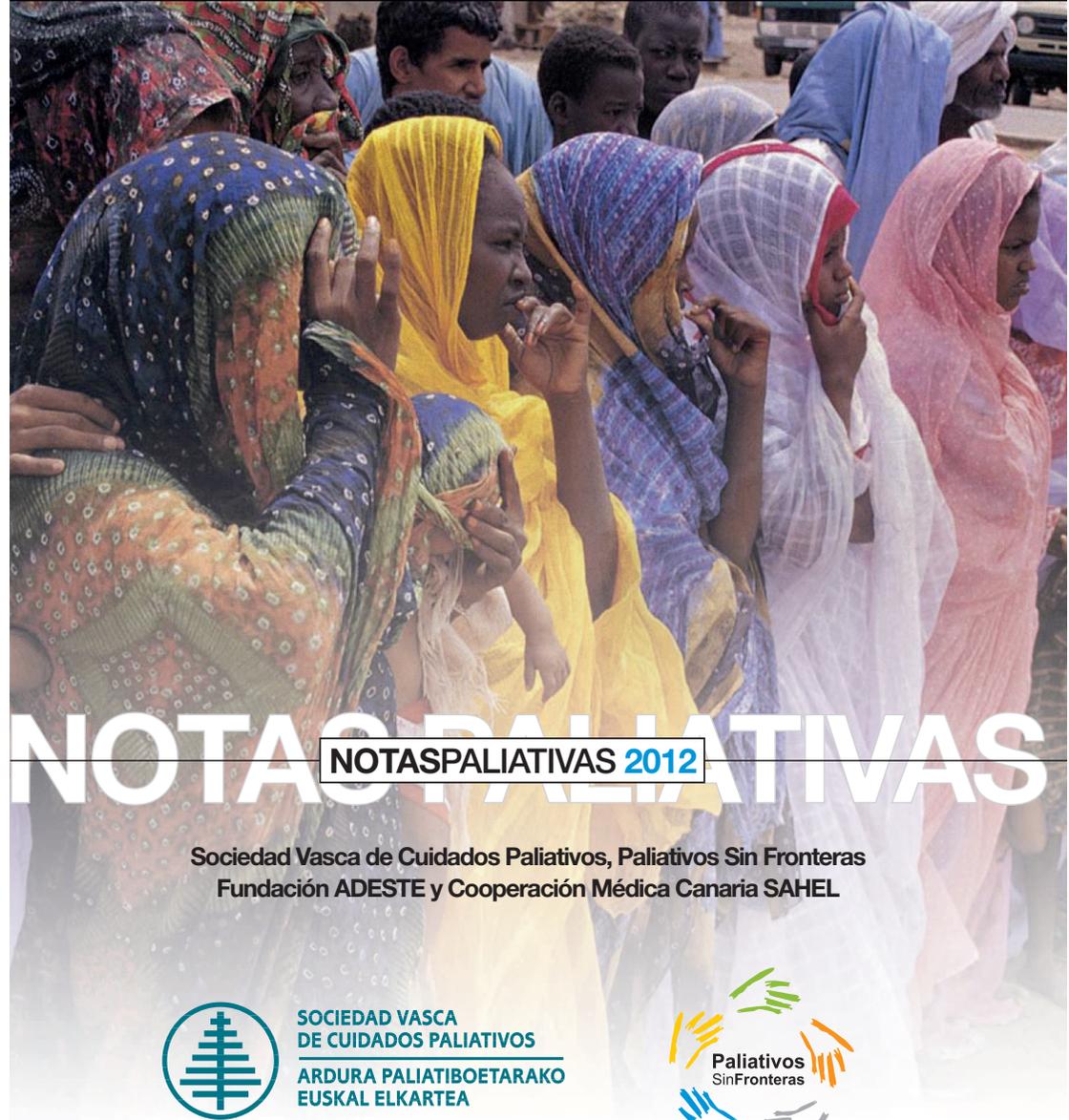


Peine de los Vientos (San Sebastián) - Autor: Wilson Astudillo A.



# NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2012

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Paliativos Sin Fronteras  
Fundación ADESTE y Cooperación Médica Canaria SAHEL



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



Paliativos  
Sin Fronteras

© 2012 estudio

“ Sólo el que sabe es libre, y más libre el que más sabe... Sólo la cultura da libertad... No proclaméis la libertad de volar, sino dad alas: no la de pensar, sino dad pensamiento. La libertad que hay que dar al pueblo es la cultura. ”

Miguel de Unamuno



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



FUNDACIÓN  
**adeste**  
CUIDAMOS EL FINAL DE LA VIDA



LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS ES UNA INSTITUCIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EN 1996 Y ES MEDALLA AL MÉRITO CIUDADANO, POR EL AYUNTAMIENTO DE SAN SEBASTIÁN, 2001.

Esta revista se edita con el apoyo del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco



(C) 2012 SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS y PALIATIVOS SIN FRONTERAS,

### Todos los derechos reservados.

Revista editada anualmente por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Paliativos Sin Fronteras, Fundación ADESTE y Cooperación Médica Canaria SAHEL para promover la difusión de la Filosofía paliativa en nuestro medio. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en distintos campos, para favorecer una mejor comprensión de esta etapa de la vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a conseguir que los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales.

### Comité editorial

Miltón Arango, Wilson Astudillo, Antonio Casado de Rocha, Eduardo Clavé, Carmen de la Fuente Hontañón, Elías Díaz-Albo, Enrique Echeburua, Mónica Egido, Armando Galarza, Fermín Gordo, Veronique Barrionuevo L., Emilio Montiano, Jesús Muñoz de Ana, Carmen Mendinueta, Ana Orbeagozo, Antonio Salinas, Iñigo Vega de Seoane, Carmen Valois, Nagore Vázquez y Amaia Zulaica.

**Director:** Wilson Astudillo A.

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

**Foto Portada:** Juan Bartolomé. Miembro de Honor a Título Póstumo de Paliativos Sin Fronteras. Tomada de *Una Mirada Humanitaria*. "Nema. Mauritania. Octubre 1997. Inauguración de un proyecto financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional para llevar agua corriente a la ciudad.

**Impresión:** Gráficas Mitxelena

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



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



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

Editorial. Los primeros 20 años de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos	3
Principios de una buena comunicación	4
Más formación en los valores del paciente	5
“Cómo sacar partido” de la autonomía del paciente	5
¿Qué tipo de cuidado tienen derecho a recibir los ancianos?	6
El final de la vida y la esperanza	7
Tenemos el presente	8
Una buena esperanza	9
Centros contra el dolor	10
La prueba terapéutica en las situaciones difíciles de decidir	10
Lecciones que aprendimos trabajando en la unidad de cuidados paliativos	12
La “personalización” de la terapia oncológica en la terminalidad	13
Los supervivientes en el cáncer	14
La prevención del cáncer, la medida paliativa más eficaz	15
Las vacunas preventivas o terapéuticas en el cáncer	15
Medicina integrativa y saludable contra el cáncer	16
Nuevas luces ante el SIDA	16
El testamento. Cómo dejarlo todo atado y bien atado	17
Carta de una ExBecaria de Paliativos Sin Fronteras y SOVPAL	19
La cooperación paliativa en Camerún, otra forma de solidaridad	20
In Memoriam	21
Comentarios sobre nuevos libros : Confesiones de un médico	22
Paliadur, Una red francesa de salud en cuidados paliativos	23
Posicionamiento del Foro Español de pacientes ante el Consejo Interterritorial de Sanidad	24
Memoria de actividades de la Sovpal 2012	25
Memoria de actividades de Paliativos Sin Fronteras 2012	27
Organizaciones e iniciativas regionales	29
Publicaciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras	30

## EDITORIAL

**Los primeros 20 años de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos**

Desde abril del 1992 en que se fundó, han pasado 20 años para la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL). Dice la canción “*que 20 años no es nada*”, pero mirando hacia atrás, nos vienen enseguida un conjunto de elementos que nos hacen pensar que sí han valido la pena. La SOVPAL se creó para ayudar a difundir en nuestro medio los cuidados paliativos y el alivio del dolor; mejorar con ellos la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y progresivas y que se incorporen a nuestro sistema de salud. Con estas metas, la SOVPAL ha organizado 17 cursos anuales dedicados a profesionales, universitarios y sanitarios, incluido un Curso de 20 horas dentro de los cursos de Verano de la Universidad del País Vasco en 1994 y ha conseguido que la Facultad de Medicina de la UPV en San Sebastián, dedique, desde hace 13 años, 8 horas anuales a Medicina Paliativa. Cada uno de los cursos se ha referido a un tema específico sobre la terminalidad como la comunicación, el alivio del dolor y de los síntomas, el sufrimiento, el apoyo en el duelo, el voluntariado, las necesidades psicosociales y el cine. Distinguidos ponentes como Joaquín Ruiz Giménez, ex Defensor del Pueblo, profesores de Medicina, Derecho, Filosofía y Psicología de diversas universidades españolas, han puesto su granito de arena para mejorar la comprensión de la terminalidad, un tema multiprofesional. Estos cursos han servido para generar un importante material bibliográfico en paliativos, nada menos que 21 libros que se encuentran en sus webs: [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) y [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com), y constituyen un importante aporte a la bibliografía española y latinoamericana en la materia.

La SOVPAL siempre entusiasta por la educación ha diseñado también cursos destinados

a la sociedad civil, al personal de residencias, al voluntariado y a las familias, a través de trece ciclos de cine y voluntariado, siete Jornadas de apoyo a las familias con enfermos terminales y seis de apoyo al duelo, que han llevado una educación paliativa muy positiva a más de 16.000 personas. Ha creado servicios como el Teléfono Paliativo en 2001, el primero de España y programas de asistencia paliativa domiciliaria, de Apoyo en el proceso del duelo y de voluntariado paliativo, muy útiles, ahora cada vez más asumidos por Osakidetza y las Diputaciones. Ha editado dos Guías de Recursos sociosanitarios y paliativos para Gipuzkoa en 2003 y Álava en 2010 y prepara la 2ª Ed. de la Guía de Gipuzkoa 2013.

Consciente de la falta de Cuidados Paliativos en muchos países, la SOVPAL ha promovido también desde 1996, diversos programas de solidaridad con Hispanoamérica con importantes acciones de apoyo a instituciones paliativas en Ecuador (ABEI y FUDIS), tanto para la construcción de un edificio del Hospital ABEI niños de Quito, el desarrollo de otras estructuras, como unidades de rehabilitación y de cuidados paliativos, formación de personal a través de becas de estudio en España y con la donación de libros a diversos congresos de paliativos en Argentina, Uruguay, Venezuela, Colombia, Ecuador y Honduras. La labor solidaria alcanza un total de 200.000 euros. Por ello, la SOVPAL es Medalla al Mérito Ciudadano 2001 de San Sebastián. Ahora con **Paliativos Sin Fronteras**, su proyección internacional, va a seguir trabajando por mejorar la situación de la terminalidad en varios países de Latinoamérica y África.

Estos 20 años no han pasado en vano. La Medicina Paliativa ha ganado peso a través de demostrar que nada puede tener un efecto más inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, no sólo para los pacientes como para sus familias, que la puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los cuidados

paliativos y de alivio del dolor. Con los Cuidados Paliativos, la Medicina se ha visto potenciada como ciencia y arte por varias razones: a) la inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento, b) el trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha, c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad, d) la incorporación de la Bioética para ayudar a la toma de decisiones difíciles y, e) evitar su integración en las políticas sanitarias junto a las medidas de prevención, diagnóstico precoz y tratamiento del cáncer. Con su existencia ha ganado toda la sanidad. Los que trabajamos en la SOVPAL y con Paliativos Sin Fronteras, vamos a seguir esforzándonos para comprometer a la sociedad en la ayuda a morir en paz y a la Medicina para que uno de sus mayores retos sea y siga siendo promover la dignidad de la persona en esta etapa.

**Wilson Astudillo y Iñigo Vega de Seoane**

**PRINCIPIOS DE UNA BUENA COMUNICACION**

La comunicación es un proceso de dos vías que promueve un intercambio de información, sentimientos y puntos de vista entre los pacientes, sus familias y el equipo. Conseguir y dar una información correcta puede ayudar a los pacientes a abordar el final de la vida haciéndoles sentirse más apoyados y valorados. Los enfermos tienden a compartir más sus temores y preocupaciones con el equipo que sabe comunicarse con ellos. La buena comunicación ha demostrado mejorar la salud emocional del enfermo y es esencial en su cuidado en el final de la vida.

Son elementos claves para una buena comunicación:

- Considerar el lugar: buscar un ambiente apropiado, y tiempo, a la vez que evitar que existan distracciones, interrupciones, y privacidad.

- Presentarse y saludar de forma apropiada.
- Mostrar respeto mutuo.
- Usar la escucha activa.
- Demostrar la empatía.
- Reconocer los sentimientos del enfermo y familia.
- Dar a cada persona su espacio.
- Mantener un contacto visual apropiado.
- Usar el lenguaje que el paciente comprenda y evitar la jerga médica.
- Respetar los silencios. El silencio permite a las personas ordenar sus pensamientos.
- La repetición puede ayudar a comprender y recordar la información que se les da.
- No dar demasiada información en una vez, sólo lo que sea necesario.
- Utilizar preguntas abiertas puede estimular a los pacientes a hablar.
- El silencio permite a las personas ordenar sus pensamientos.

Todos nos comunicamos de forma consciente e inconsciente a través de las palabras, gestos, silencios y nuestra postura – el lenguaje no verbal. Con este recibimos y proporcionamos mucha información a los que nos rodean y nos hacemos parte del mensaje por lo que debemos cuidar la forma como hablamos, nos presentamos y actuamos.

Para comunicarse bien es necesario dejar de hablar y escuchar, esto es intentar comprender el significado detrás de las palabras. Nos será de ayuda utilizar preguntas abiertas y empezar interesándonos por lo que está haciendo el paciente y por reconocer otras posibles necesidades que se puedan cubrir. Existen varios tipos de barreras en la comunicación: por parte de los pacientes: el temor a molestar, a crear ansiedad, su propio cansancio, la enfermedad, sentirse una carga y considerar al equipo demasiado ocupado y no interesado. El equipo también puede tener barreras: en el lenguaje, no saber que decir y cómo decirlo

o a no manejarse con emociones fuertes o no saber lo suficiente. El entrenamiento puede mejorar sus destrezas en la comunicación. En la terminalidad la comunicación es con frecuencia la única herramienta terapéutica, pero no se emplea adecuadamente por falta de tiempo y por no reconocer su importancia.

**Wilson Astudillo**

*“Buscando las palabras se encuentran las ideas”*  
**Joseph Joubert**

### MÁS FORMACIÓN EN LOS VALORES DEL PACIENTE

Diego Gracia, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense, defiende que los valores del paciente cuenten más en la formación de los médicos, algo que así resumido parece un asunto menor pero detrás de lo cual está nada menos que la ética y la calidad asistencial. Hay cinco modelos de interacción médico-paciente (JAMA 1992, Annals de Medicina 2010): paternalista (el paciente asiente ante lo que el médico decide), informativo (el enfermo recibe toda la información y decide), interpretativo (el médico aconseja), deliberativo (el médico actúa como maestro o amigo) e instrumental (no importa el paciente sino el beneficio para la sociedad y la ciencia). Si a los alumnos de pregrado se les transmiten a fondo estos modelos y sus resultados luego podrán hallar el equilibrio entre sus valores y los de sus pacientes en los muchos dilemas (supervivencia, encarnizamiento terapéutico, alivio del dolor, calidad de vida) con los que se tropezarán a lo largo de su vida profesional. Aunque esté muy dicho, ser buen médico depende de la formación científico técnica, pero también de la humanística.

**Carmen Fernández**

*Opinión. Diario Médico, 9 dic.2010*

*“Mi familia me motivó para ser bueno, no el mejor”*

**Pierre Joliot-Curie**

### COMO “SACAR PARTIDO” DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

“El que no sabe es como el que no ve”, afirma el dicho popular. Al paciente, es decir a una persona enferma, se le puede conceder toda la autonomía del mundo, y hasta la independencia, si quiere, pero eso implica cierto nivel de conocimientos de información. Uno puede arreglar una persiana rota en su casa o una fuga del lavabo, sin necesidad de llamar al persianero ni al fontanero, pero debe saber de antemano cómo hacerlo, para ahorrarse las facturas o estropicios mayores.

La información y comunicación adecuadas son elementos esenciales en la práctica oncológica diaria. Actualmente este tipo de comunicación sólo existe en un 40 % de pacientes con enfermedad oncológica avanzada. Los enfermos deben tener la oportunidad de expresar y poder cumplir sus preferencias acerca de cómo vivir sus últimas semanas y/o meses, y que su oncólogo lo tenga claro. Cuando la elección es el tratamiento oncológico específico, el paciente debe ser informado de la probabilidad de respuesta, naturaleza de la respuesta es decir, mejoría de los síntomas, disminución del tamaño tumoral, retraso a progresión, mejoría de la supervivencia y la posible toxicidad inducida. La información tanto pesimista (probabilidad de no respuesta) como la optimista (posibilidad de respuesta) conduce a una mejor comprensión y toma de decisiones razonada, que la presentación de un panorama optimista sólo. Por otra parte y no menos importante, se debe informar del impacto económico directo de las decisiones de tratamiento y los costes en términos de tiempo, toxicidad y las alternativas vitales que pueden estar

cerradas o muy limitadas en virtud de la decisión terapéutica que se aplica.

El reconocimiento de esa libertad sanitaria que tiene cualquier individuo es, sin duda, una conquista positiva, pues en principio responsabiliza más al paciente y descarga al facultativo de aquel paternalismo, muy caricaturizado por cierto, de no hacer mucho tiempo. Ha coincidido además, y es también una consecuencia, con la mayor formación de la población y con un acceso creciente a conocimientos difíciles de localizar hace tres décadas. Es ya un tópico decir que muchos pacientes con un trastorno concreto acumulan más información y datos que sus propios médicos de cabecera, obligados a dominar el amplio espectro de las patologías. El acceso online a tratamientos, consejos de otros pacientes e investigaciones novedosas es una espada de doble filo: facilita algunas decisiones, pero embarulla otras. El juicio del médico experimentado y prudente regula las posibles automutilaciones del paciente demasiado bien informado.

La información, por todos los canales que brindan las redes cibernéticas, puede sin duda ahorrar costes a un sistema saturado desde hace años. El enfermo lejos de ser un receptor pasivo de cuidados, quiere además ser tenido en cuenta en las decisiones médicas que le afectan, para lo que necesita claridad, mayor acceso a su historia clínica, que a veces no es tan fácil, y algo más del tiempo del que por lo general suelen disponer hoy los médicos. Ese deseo, y su puesta en práctica, es parte ineludible de la autonomía del paciente, que en casos graves, como los oncológicos, puede enfrentarse al criterio médico- muy loable pues a eso dedica su profesión- de alargar la vida de sus enfermos todo lo que pueda. En este difícil equilibrio entre la autonomía del paciente y la sabiduría médica, el paciente dispone ahora de más datos para hacerse cargo de su salud aunque quede por mejorarse el proceso informativo. El médico de primaria se ha transformado en parte en moderador

y orientador, pero eso no puede convertir sus decisiones diagnósticas y terapéuticas en una mera opinión, pues socavaría los cimientos de un sistema acreditado y la confianza de los pacientes, base del éxito médico actual.

**Diario Médico 26/11/2012**

*“En la naturaleza no existen ni premios ni castigos, sólo consecuencias.”*

**Robert Frost**

### ¿QUÉ TIPO DE CUIDADO TIENEN DERECHO A RECIBIR LOS ANCIANOS?

La dignidad en el cuidado del anciano significa ayudarle a mantenerse mental y físicamente bien, a ser participe en las decisiones sobre su cuidado, a sentirse mejor cuando está enfermo y, cuando no pueda recuperarse, a buscar su bienestar para que viva tan independientemente como sea posible hasta el final de sus días. Para conseguirlo, los estándares esenciales de cuidado y de seguridad de todos los hospitales y residencias de ancianos deberán:

- Reconocer la diversidad, los valores y derechos de las personas que utilizan sus servicios.
  - Mantener su privacidad, dignidad e independencia.
  - Proporcionar la información que les sirva de apoyo a los usuarios o sus acompañantes para mejorar su comprensión, participar si lo desean en la toma de decisiones sobre su cuidado, tratamiento y los apoyos que deben recibir.
  - Permitir a los residentes su mayor autocuidado en la medida que sea posible
  - Respetar su derecho a aceptar o rechazar el tratamiento que se les ofrezca o a recibir un examen físico o tratamiento a menos de que hayan dado un consentimiento válido en sentido contrario.
- El cuidado de los ancianos debe adaptarse no

sólo a su enfermedad o fragilidad sino también a un contexto más amplio de su vida y relaciones. Las personas mayores deben ser tratadas con respeto y apoyadas a mantener su dignidad - y su identidad- en especial cuando ingresen a un hospital o residencia. En este caso, el equipo que trabaje con ellos cuando cambien sus circunstancias- por ejemplo, tras la pérdida de un esposo, por la admisión al hospital o en una residencia o entrada en el final de la vida,- deberá hacer todo lo posible para ayudarles a que retengan su sentido de identidad y sus valores. Aquí es donde el cuidado y la compasión serán de máxima importancia para facilitarles una mejor comprensión de su estado de salud, y manejar sus necesidades de cuidado para que puedan vivir lo mejor posible el tiempo de vida que les queda.

Hechos a tener en cuenta en un cuidado basado en la dignidad:

- Trate siempre a quienes cuida como le gustaría a usted ser tratado- con respeto, dignidad y cortesía.

- Recuerde siempre sus necesidades de nutrición e hidratación.

- Estimule siempre la buena relación informal y formal de los ancianos y sus familiares, cuidadores y protectores para mejorar su atención.

- Reconozca siempre los errores y procure cambiar por la seguridad de los enfermos. Aprenda de ellos y corríjalos a tiempo.

- Indique siempre si ha habido una mala práctica. Las personas a su cuidado tienen derechos y usted responsabilidades profesionales.

**Milton Arango y Carmen Mendiñeta**

*“Sólo la actividad orientada hacia un determinado fin, hace soportable la vida”*

**Frederick Von Schiller**

*El amor y la compasión son necesidades, no lujos. Sin ellos, la humanidad no puede sobrevivir.*

**Dalai Lama**

## EL FINAL DE LA VIDA Y LA ESPERANZA

La esperanza que se describe como un anhelo por un futuro positivo, es un recurso interno muy importante que ayuda a las personas a sobrellevar las enfermedades tanto oncológicas como las oncológicas como las cardiopatías y la insuficiencia renal. Los pacientes siempre tienen diversas esperanzas sobre su futuro que deben evaluarse y tomarse en cuenta en su plan de cuidados. Otros factores como la condición física, el dolor y el malestar incontrolado, las relaciones del cuidado y la fe, repercuten también en las esperanzas, que tienden a cambiar con el tiempo según las alteraciones que se vayan produciendo por la progresión de la enfermedad terminal, la presencia del dolor, el grado de creencias que tengan y su relación con sus cuidadores.

## Comparación sobre el foco de la esperanza entre pacientes

### NO TERMINALES

Cura o remisión de la enfermedad  
Ponerse mejor  
Conseguir alivio del dolor  
Vivir más  
Sobrevivir

### TERMINALES

Vivir el día a día  
Sentirse mejor  
Alivio del dolor  
No sufrir más  
La vida después de la muerte  
Esperanza para sus familias  
Tener una muerte en paz

La esperanza por una muerte en paz sin dolor es albergada por muchos pacientes paliativos. Así, Herth,1990, basado en un estudio cualitativo de 30

pacientes de una unidad de paliativos, describió la esperanza como *“un poder interno que facilita trascender la situación presente y moverse hacia una nueva conciencia y enriquecimiento del propio ser humano”* y que éste poder interno fue el que más ayudó a los participantes a redefinir sus valores y a concentrarse en lo que la persona podía hacer antes que en lo que pudo hacer o hubiera hecho. Uno de los pacientes dijo, *“Mi esperanza no es por más vida, sino por una muerte en paz. También espero que mis seres queridos acepten mi muerte”*. Efectivamente, confiar en un ser superior y dar sentido a sus vidas permite mantener la esperanza de los pacientes y les da bienestar y fortaleza. La esperanza de reunirse con sus familias después de la muerte es un elemento positivo de ayuda para los pacientes creyentes. Un participante en otra encuesta de Duggleby en Hope at the end of life,2001, indicó que la esperanza en un poder superior le había ayudado a sobreponerse al sufrimiento porque sentía que ello le daba la sensación de confianza en que no sería abandonado y que tendría una muerte en paz. Los pacientes terminales también refieren que el dolor y el malestar influyen negativamente su esperanza. No es la presencia del dolor, sino su persistencia, el dolor incontrolado, lo que al parecer producía fatiga y les quitaba su energía que necesitan para salir adelante.

Se pueden cultivar estrategias positivas de esperanza a través de facilitar las relaciones de cuidado con el buen humor, la lectura, la música, juegos de cartas y la realización de unas metas más alcanzables. Son también de ayuda fortalecer la amistad y los buenos recuerdos, ofrecer un manejo adecuado de los síntomas, acoger la espiritualidad y saber estar a su lado en los momentos de crisis

**Wilson Astudillo y Armando Galarza**

## TENEMOS EL PRESENTE

A lo largo de la vida suelen darse momentos de soledad deseada, liberadora, y otros, en los que, sumergidos en mares de soledad no deseada, nos limitamos a agitar brazos, piernas y neuronas para mantenernos a flote; incluso existen algunos en los que el sentimiento de soledad se hace tan intolerable que deseamos la muerte como única vía de escape.

En unas páginas memorables sobre las vivencias de enfermedad, Lain Entralgo señala que *“sentirse enfermo es, esencialmente, percibir con mayor o menor intensidad: amenaza, malestar, miedo, impotencia, succión por el cuerpo y soledad”*. Para Louise Hawkle, la soledad es *“como el hambre o la sed, un estado de carencia”*.

Una investigación empírica publicada en The Lancet hace pocos años señalaba la importancia del aislamiento social-probable semilla de soledad no deseada- como posible factor facilitador de las demencias. Un análisis de los resultados encontrados permite, además, observar que lo relevante para evitar el deterioro cognitivo no es la existencia de un vínculo afectivo sólido sino el grado de interacciones variadas con la pareja, amigos, familiares, niños, vecinos,etcétera.

*“Lo nuclear- sugiere el sociólogo Norbert Elías en su ensayo- La soledad de los moribundos- no es vivir solo sino sentirse solo”* y Eric Cassell escribe que *“los que sufren no son los cuerpos, son las personas”*. Y al llegar a este punto debemos preguntarnos ¿que es una persona.?. La persona no es el organismo; no es la mente; no es el cerebro, no es el entorno, y es, a mi juicio, dice Ryle, insatisfactorio limitarse a decir que es un producto bio-psico-social. La persona es el resultado final-siempre provisional mientras viva - de una historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es una biografía en desarrollo,

única e irreplicable. La persona es el viaje. Entender a la persona es entender la soledad.

Para terminar este breve y variopinto recorrido citaré un párrafo de la autobiografía de Archie Cochrane, el padre de la llamada "Medicina basada en la Evidencia", que es, a mi juicio, sumamente esclarecedor en el tema que nos ocupa. *"Otro acontecimiento en el campo de concentración de Elsterhorst me afectó profundamente. Entrada la noche, los alemanes trajeron a mi barracón un joven prisionero soviético. La enfermería estaba llena; el prisionero estaba moribundo, chillaba y yo no quería despertar a los enfermos por lo que lo llevé a mi habitación. Lo examiné. Sufría de graves cavernas en ambos pulmones y de un roce pleural grave. Pensé que esto último era la causa de sus gritos. No tenía morfina, sólo aspirina y ésta no le producía ningún efecto. Estaba desesperado. Casi no sabía ruso y en el barracón nadie lo hablaba. Finalmente, de forma instintiva, lo senté en mi cama y lo abracé; sus gritos cesaron casi inmediatamente y murió tranquilo en mis brazos pocas horas más tarde. Lo que causaba los chillidos no era la pleuresía sino la soledad. Fue la mejor lección que he recibido en la vida sobre el cuidado de los enfermos que van a morir. Me sentí avergonzado de mi error diagnóstico y mantuve la historia en secreto."*

En cuanto a mí, a ti lector, al enfermo, al que está en duelo, al que envejece, a los que, poco a poco, vamos perdiendo en el viaje a familiares y amigos, ¿qué podemos hacer tras aceptar que la muerte forma parte de la vida?. Tal vez admitir el hecho de que nadie ha vivido nunca en el pasado ni en el futuro; que lo único que tenemos es el presente, el aquí y el ahora; y que el secreto de la felicidad-objetivo irrenunciable de todos nosotros, consiste en desear lo que somos y tenemos, no lo que no somos ni tenemos. Aceptemos algunos de los momentos de soledad que nos ofrece la vida, como regalo valioso y tratemos de aliviar con una sonrisa los momentos de soledad no deseada de

aquellos con quienes compartimos un tiempo y un espacio, nuestros compañeros de viaje.

**Ramón Bayés**, autor de "El psicólogo que buscaba la serenidad", 2010

---

*"La preocupación no elimina las penas del mañana, sólo mina la fuerza del presente"*

**A.J.Cronin**

---

### UNA BUENA ESPERANZA

Tolerar la soledad propia y mitigar la de los demás: éste sería un buen punto de partida.

Se debe aprender a estar solo, a retirarse dentro de sí para conocerse y tolerarse. El miedo a hacerlo es temor a la vida, a ver cómo es y a aceptar nuestra condición. "Que es la veritat" se pregunta Espriu: "La soledad de l'home /i el seu secret esglai: "uno debe poder vislumbrar este espanto y hacérselo propio, metabolizarlo. Cultivar los momentos de soledad es una forma saludable de detenerse y ordenar en silencio aspectos internos (sentimientos, recuerdos, creencias); es una ocasión de construirse, de reconstruirse: "A mis soledades voy/de mis soledades vengo/porque para andar conmigo/ me bastan mis pensamientos." Es razonable un cierto gusto por este refugio. Incluso puede ser que, como Robinson Crusoe, el espanto venga de descubrir una huella inesperada en la arena de nuestra isla, de ver que ninguna está completamente aislada, ninguna soledad es lo bastante hermética. Porque, si cierta soledad es inevitable, también lo es la presencia de los demás, incluso nuestro silencio está poblado de sus voces. Tarde o temprano descubrimos que nuestro verdadero y más sólido refugio es la convivencia mutua. Que ella enriquece incluso nuestros momentos de soledad con recuerdos y la esperanza de vínculos más estrechos. Y es una buena esperanza porque depende de nuestro esfuerzo.

Precisamente quien frecuenta la soledad estaría más dispuesto a compartirla, a ofrecer su hospitalidad: es decir, a recibir al otro tal como es, siempre distinto pero también herido por un "íntimo y secreto espanto" que debemos entrever y acompañar. Acompañar no es imponer una presencia, sino saber estar allí. Puede que todo el mundo deba sufrir y morir solo, se dice, pero nadie debe sentirse abandonado por la indiferencia de alrededor. Es fundamental que note que se le ve y mira, quizás admira, por pasar lo que está pasando, por ser humano y padecer lo que padecemos. Conociendo su fragilidad, se le debe acompañar en "el sentimiento" y ayudar contra el sufrimiento. Debemos aprender a darnos un apoyo cálido para evitar la fría soledad no deseada.

La buena compañía dignifica a quien la recibe y a quien la da. Y ayuda a respetar mejor cada intimidad. Nos humaniza. Más que las humanidades, será la disposición humanitaria, la solidaridad activa, la que nos ayude a hacer un mundo menos inhóspito y desolado y más habitable.; quizá más alegre.

**M.A. Broggi**, cirujano. Autor de "Per una mort apropiada". Ediciones 62. La Vanguardia, 15-4-2012

---

*"Me interesa el futuro porque es allí donde pasaré el resto de mi vida."*

**Woody Allen**

---

### CENTROS CONTRA EL DOLOR

La Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, a través del Observatorio para la Seguridad del Paciente, en el marco del Plan Andaluz para Atención a las Personas con Dolor, ha desarrollado el distintivo Centros contra el dolor, que permite a centros y unidades sanitarias tener unos criterios básicos para guiarse en la mejora de la atención de los pacientes con dolor, un problema de salud de alta prevalencia e impacto muchas veces infraevaluado

e infratratado.

El documento para la obtención del distintivo recoge cuatro tipos de situaciones propias del entorno sanitario: el dolor preoperatorio, el dolor crónico, el dolor asociado a procedimientos y el dolor en el ámbito de las urgencias y emergencias. Para cada una de estas categorías, las recomendaciones se estructuran en diversos apartados: información y educación del paciente, la formación de los profesionales, la evaluación sistemática del dolor, el proceso asistencial, el seguimiento de pacientes, la documentación y el registro y el análisis de resultados. Damos nuestra enhorabuena a la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, por haber desarrollado este marco de actuación y estos criterios que permiten desde mayo pasado una mejor y mayor atención al dolor y que esperamos se difunda al resto de comunidades autónomas.

---

*"Dar palabra al dolor: el dolor que no habla gime en el corazón hasta que lo rompe"*

**William Shakespeare**

---

### LA PRUEBA TERAPÉUTICA EN LAS SITUACIONES DIFÍCILES DE DECIDIR

¿La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una cuestión de profesionales o también de los enfermos? Es un artículo muy interesante de P. Hernando, G. Diestre y F. Baigorri, donde se plantea si este problema es sólo una cuestión técnica para ser resuelto por los profesionales o si deben intervenir el paciente o en su defecto, sus representantes. La LET se refiere más a no iniciar o retirar un tratamiento médico cuando no se generan beneficios al paciente, tanto en situaciones en donde éste puede o no puede decidir por sí mismo. Surge del reconocimiento de que para muchas personas la muerte no es el único problema, sino la pérdida de la función física, mental, el aumento en la depen-

dencia y la percepción de ser una carga, y éstos son hechos que se ponen en la balanza para aceptar tratamientos en circunstancias muy difíciles o dejar de esforzarse por vivir. Si se habla de proporción entre riesgos y beneficios se tendrá en cuenta que la determinación del beneficio la ha de realizar, en primer lugar, el propio paciente, (o su representante) pues lo beneficioso lo determina cada uno mismo. La justificación de la LET está ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos y la capacidad que tiene la Medicina actual para influir en las cuestiones vitales, sustituyendo algunas cuyo fracaso se había considerado hasta entonces sinónimo de muerte (el latido cardíaco, la respiración, la función renal o la alimentación), y es que su aplicación ha dado origen al reconocimiento del estado vegetativo, la muerte cerebral, la selección de pacientes para beneficiarse de tratamientos escasos, entre otros. Si bien en un primer momento de debate sobre la LET, eran los pacientes o sus representantes, quienes demandaban "limitaciones terapéuticas", los sanitarios que eran los que normalmente al final decidían sobre las mismas, prefieren ahora por su asunción del principio de autonomía, compartir con ellos y sus familias sobre qué hacer en estos casos, tomando en consideración los valores del enfermo o los recursos existentes. Los profesionales lejos de mantenerse en una neutralidad cómoda, pueden participar como acompañantes para dar su consejo experto cuando sea necesario.

La LET es una posible estrategia de resolución de los problemas éticos que generaban estas situaciones y debe basarse en estrategias deliberativas de participación, de consenso, en fin, de comunicación con el paciente, por lo que son esenciales las habilidades de comunicación.

Para los pacientes crónicos en la clínica asistencial, pero también en la bioética clínica, se dispone de la llamada "prueba terapéutica", que consiste en tomar un curso de acción de los posibles

tratamientos con el objetivo de comprobar su resultado. Así, siempre siguiendo un indispensable acuerdo previo con el paciente o su representante, si el curso de acción escogido no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y se habían acordado, éste se abandonará y será preciso nuevamente buscar el más apropiado según estos fines individuales. Esto es, frente a la incertidumbre más absoluta, es una prueba experimental con la posibilidad real de vuelta atrás. La decisión compartida es mucho más realista, alejándonos de una mera oferta de posibilidades. Sería de mucha ayuda que existan guías para la toma de decisiones que estén lideradas por los comités de ética asistenciales de cada centro. Podrían tener un carácter general o específico ya sea para la condición a tratar o del tipo de tratamiento a retirar o no iniciar. La LET pasaría así a ser de "Limitación" a una "adecuación proporcional del tratamiento", como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en la mutua confianza.

*Limitación del esfuerzo terapéutico ¿Cuestión de profesionales o también de enfermos? An.Sist Sanit.Navar.2007, 2007, vol 30, Suplemento 3.*

*"Si nos preocupa genuinamente la vida que llevan los demás, aceptemos también que ninguna vida es buena cuando se la conduce en contra de las propias convicciones, y que no constituye ayuda alguna a la vida de otra persona, sino que la envenena, imponerle valores que no puede aceptar y a los que sólo lo puede someterse por miedo o por prudencia."*

**Dworkin**

## LECCIONES QUE APRENDIMOS TRABAJANDO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Desde la experiencia de compartir con pacientes y sus familiares el último periodo de su enfermedad en nuestra Unidad, escribimos las siguientes reflexiones y lecciones aprendidas, fruto del trabajo y convivencia diaria con ellos:

**Lección 1:** La muerte no es un hecho aislado sino que debe ser entendida como un proceso esencial en la vida de cada ser humano.

Es un proceso en el que la atención cuidadosa y cálida a las necesidades físicas y emocionales puede conseguir que el viaje hacia la muerte, algo siempre difícil, pueda ser vivido como una experiencia profunda y enriquecedora que permita dar sentido y completar el proceso de haber vivido.

**Lección 2:** Para poder elaborar adecuadamente este proceso son necesarias unas condiciones mínimas de bienestar.

El control del dolor y de otros síntomas físicos son una prioridad urgente, de forma que tanto el paciente como su familia, puedan destinar su energía en llenar este tiempo de sentido, afecto y espíritu que elijan.

**Lección 3:** El tratamiento y cuidado del paciente en este periodo por un equipo profesional experto que aspira a la excelencia profesional, ayuda a disminuir y aliviar su sufrimiento.

Aunque cada persona muere como puede y le ayudan, la calidad y afecto del equipo determinan en cierta manera su calidad de muerte.

**Lección 4:** El paciente tiene derecho a conocer la verdad sobre su enfermedad y también a elegir vivir en la ignorancia cuando no puede o no quiere asumir la realidad.

Son opciones que merecen todo el respeto si se eligen libremente, aunque la estrategia de afrontamiento puede variar durante la evolución del proceso. El respeto a la verdad o mentira desde la conciencia que cada uno ha elegido es la mejor forma de acompañamiento. La creación de un

ambiente de confianza y una actitud abierta ante la información por parte de los profesionales, pueden ayudar a elegir al enfermo libremente qué y cuánto quiere saber.

**Lección 5:** La ocultación deliberada de información puede generar mayor sufrimiento y favorecer el aislamiento del paciente.

La ocultación puede ser debida a una actitud paternalista, a la falta de habilidades de comunicación en el manejo de información difícil o al reflejo del miedo de profesionales y familiares a su propia muerte. El enfermo intuye a menudo su deterioro, la progresión de su enfermedad e incluso la proximidad de la muerte. Las mentiras como única alternativa para afrontar su proceso, pueden llevar al paciente a una muerte en soledad, confusión y a veces agitación. Reforzar los lazos de afecto y darle apoyo desde la verdad permite, aunque en ciertos momentos pueda ser doloroso, una mayor conciencia, serenidad y acompañamiento de las personas queridas que facilita la expresión de emociones, donde tiene cabida la despedida.

**Lección 6:** Respetar la libertad de decisión del enfermo, aún en los momentos de mayor dependencia, es una buena forma de acompañamiento, que permite a cada uno a ser él mismo hasta el final.

Cada uno afronta la muerte a su manera y nuestras actuaciones deben respetar este hecho. El equipo paliativo abordará esta situación desde la excelencia como profesionales; respetando sin engañar; adaptando sus actuaciones a las necesidades -físicas, emocionales y espirituales- de los pacientes, valorando su autonomía, dignidad y capacidad para tomar decisiones y previniendo su aislamiento.

**Lección 7:** Involucrar a los familiares en el cuidado integral del paciente y permitir su participación activa en la toma de decisiones facilita la adaptación al proceso y sienta las bases para que tras la pérdida, el duelo sea superado con

menor dificultad.

Hemos visto como los que más participan en los cuidados son quienes más tarde tienen una mejor aceptación de la pérdida. Es también de ayuda animarles a mantener su entereza y su capacidad de cuidados, validar y reconocer el esfuerzo que están haciendo en estos momentos tan duros como red de apoyo del paciente.

**Lección 8 :** Compartir el dolor ayuda a abrir una puerta a una dimensión profunda de sinceridad y gratitud en nuestras relaciones interpersonales.

El acompañamiento puede ayudar a mitigar los sentimientos de separación y de pérdida que se dan en este periodo del final de la vida. Las exigencias prácticas y emocionales de vivir con la amenaza de una enfermedad terminal son de una gran dureza para el paciente y su entorno. El soporte práctico, emocional y el apoyo espiritual en todos los estadios de enfermedad y duelo puede proporcionar a pacientes y familiares momentos muy especiales de comunicación y crecimiento personal. Es gratificante para los profesionales compartir su tiempo con ellos y les genera confianza e ilusión para seguir trabajando en esta área.

Estas son lecciones aprendidas desde la experiencia diaria de atender a los llamados “pacientes terminales”, que pueden ser tratados desde la ignorancia y el miedo o desde la confianza y el respeto por la dignidad de la persona. Se puede conseguir que se conviertan en pacientes “culminales”, esto es, personas que pueden crecer hasta el final y que nos dejen un legado de coraje, temura y dignidad. Los profesionales que trabajamos en este campo, pretendemos divulgar, los beneficios de una atención profesional y humanizada. Creemos que es posible desmontar el miedo social y la incertidumbre que acompañan y dificultan esta fase ineludible de la vida lo que nos ayudará, en algún momento, a todos y cada uno de nosotros.

**Enric Benito, Antonio Linares, Belén Pérez.** Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital

Joan March. Mallorca

### LA “PERSONALIZACION” DE LA TERAPIA ONCOLÓGICA EN LA TERMINALIDAD

En el cáncer avanzado, cuando la enfermedad es incurable, es necesario considerar cómo “personalizar” o adaptar la atención a las diversas consecuencias físicas, psicológicas, sociales, existenciales, espirituales y biográficas del cáncer en cada paciente. En los últimos años se han producido muchas mejoras en los cuidados paliativos, programas de atención domiciliaria de los pacientes avanzados, así como en la formación de los oncólogos y generalistas sobre los cuidados de soporte/paliación. Sin embargo, la transición a un enfoque de soporte/paliación, con demasiada frecuencia se produce tarde y muy próxima a la fase final de la vida, cuando debería constituir un elemento de continuidad. Por ello, es necesario cambiar el paradigma del tratamiento de los pacientes con cáncer avanzado hacia otro que incluya una evaluación precoz y completa de las opciones terapéuticas reales disponibles en cada momento, conocer y valorar los objetivos y preferencias del paciente, para así poder adaptar la atención que les ofrecemos a estas necesidades individuales durante la mayor parte del proceso asistencial.

El tratamiento del cáncer avanzado está evolucionando de forma continua con mejoras en algunas patologías. Sin embargo, y a pesar de los muchos avances, las mejoras se miden en meses en lugar de años y no siempre repercuten sobre la calidad de vida o la supervivencia global del paciente. Por esta razón, el tratamiento específico debe ser considerado sólo cuando existe una posibilidad razonable de repuesta y éste proporciona un beneficio clínico significativo. Para los pacientes con un estado funcional muy deteriorado o con una falta de respuesta a dos esquemas de quimioterapia previos, las recomendaciones de la mayoría de grupos cooperativos sugieren dejar de

utilizar QT como terapia específica del cáncer.

Cuando las opciones específicas dirigidas a la enfermedad se han agotado, se debe plantear el control de síntomas con el objetivo de reducir al mínimo el sufrimiento físico y emocional, garantizando a los pacientes con cáncer avanzado la oportunidad de morir con dignidad y tranquilidad.

**V. Valentín Maganto, M.T. Murillo González**

---

*“La sabiduría suprema es tener sueños bastante grandes para no perderlos de vista mientras se persiguen”*

**William Faulkner**

---

### LOS SUPERVIVIENTES EN EL CÁNCER

Estamos de enhorabuena. El cáncer ya no es sinónimo de muerte. Globalmente más del 50 % de los pacientes sobrevive a largo plazo. Un 44,6% de varones, un 55 % de mujeres, el 85 % de adolescentes y un 79 % de los niños que sufren un cáncer en España, están vivos más de cinco años tras este diagnóstico. Aunque en los últimos años no hay cambios sustanciales, las previsiones indican que el cómputo global de supervivientes mejorará a un ritmo del 1 % anual. Estas mejoras se deben a los avances de las campañas de cribado, mejores tratamientos y cuidados de soporte, y a una mayor longevidad de la población occidental, destacándose que más del 60 % de los supervivientes de cáncer son mayores de 65 años. La supervivencia global del cáncer está ligada al producto interior bruto. La supervivencia tras el cáncer es una de los indicadores más importantes de la eficacia del sistema asistencial.

Para el Instituto del Cáncer de Estados Unidos, “cuando se trata del cáncer, el concepto “supervivencia” incluye los problemas físicos, psicosociales y económicos generados por el cáncer, desde el

diagnóstico hasta el final de vida.” Ese término incluye temas relacionados con garantizar asistencia médica y seguimiento adecuado, control de los efectos tardíos del tratamiento, segundos tumores primarios y la calidad de vida en su concepto más dinámico y cambiante. Familias, amigos y cuidadores también forman parte de este concepto de supervivencia.

Los cuidados de los supervivientes del cáncer constituyen una etapa más de los cuidados continuos del paciente oncológico, y su implementación supone un reto en los cuidados de calidad. En relación con el seguimiento de los pacientes, debemos incluir todos los aspectos que constituyen una revisión completa y que además en los “largos supervivientes” constituyen, cada vez más, un tema clave:

- Detectar recidivas potencialmente curables
- Detección de segundas neoplasias
- Monitorizar las complicaciones del tratamiento (inmediatas y tardías)
- Prevención y tratamiento del estrés psicológico
- Valorar la incorporación a la vida normal
- Promover consejos de salud, dieta y ejercicio
- Valoración de la susceptibilidad genética individual y familiar.

Es necesario tomar el seguimiento del largo superviviente como el seguimiento de una patología crónica, en donde es importante intervenir en todo el continuo de enfermedad, desde la promoción de la salud hasta la reorganización de los servicios de salud con el fin de ejercer una medicina más proactiva y preventiva.

**V. Valentín Maganto, y M.Y Murillo González**

---

*“El hombre tiene unas alas que no conoce”*

**Gustave Thibon**

---

## LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER, LA MEDIDA PALIATIVA MÁS EFICAZ

La prevención sigue siendo el instrumento más eficaz para reducir el sufrimiento futuro porque cerca de un 80% de los tumores se pueden atribuir a los hábitos de vida (tabaco, alcohol) y a factores medioambientales o ciertos productos químicos. Muchos de esos factores son fáciles de prevenir y corregir. Un 5% de los tumores aproximadamente tienen un origen genético y la exposición a agentes tóxicos en el trabajo puede estar detrás de un 10%. Entre el 80 y 90% restante estarían relacionados con el estilo de vida. Se cree que la incidencia del cáncer se reduciría entre un 30 y 40% para una misma persona si ésta viviera en plena naturaleza en lugar de una ciudad contaminada, aunque no hay que desdeñar el factor genético. La prevención primaria, sigue siendo la única medida segura al 100 % para evitar la enfermedad, pero desafortunadamente, no existen todavía medidas de prevención primaria para todos los cánceres, por lo que sigue siendo clave que la población entienda que los hábitos de vida saludables son capaces de reducir el riesgo de cáncer y que esta labor debe empezar desde las escuelas. Por otro lado, los gobiernos deben invertir en maniobras de salud cuyos efectos se verán en 20-30 años.

Los programas de cribado y detección precoz siguen siendo claves a la hora de detectar en estadios iniciales enfermedades potencialmente mortales como el cáncer de mama, colon y cérvix. En el caso de la mama, la mamografía como método de screening ha supuesto una auténtica revolución, no exenta, sin embargo, de grandes debates en cuanto a qué edad deben empezar a realizarse. Muchos autores consideran que la mamografía no proporciona tanto rendimiento por debajo de los 50 años, ya que las mamas son más densas, mientras que otros hacen hincapié en que la edad promedio se situaría entre los 45 y 50 años en mujeres sin riesgo. En las que tienen un riesgo

familiar y genético confirmado, se debería empezar a los 40 años, e incluso iniciarse a los 30 si el riesgo es muy elevado, usando técnicas complementarias. Las mamografías han reducido la mortalidad por cáncer de mama.

En cuanto a la detección precoz de los cánceres colorrectales, el test de sangre oculta en heces inmunológico anual o bianual parece que puede ser igual de eficaz que la colonoscopia cada diez años o que la sigmoidoscopia cada cinco años a partir de los 50 años en la población general. En grupos de alto riesgo, la prueba estándar es la colonoscopia. En cuanto al cáncer de pulmón, la medida preventiva más eficaz es dejar de fumar o no empezar a hacerlo. Los programas de cribado del cáncer de cérvix o de cuello de útero, al igual que las revisiones mamarias, han sido otro gran éxito preventivo. Así el seguimiento periódico a partir del inicio de las relaciones sexuales con citología vaginal ha demostrado reducir la incidencia de cáncer de cérvix e incrementar los diagnósticos precoces.

**Antonio Salinas y Emilio Montiano**

*“Con el fuego se prueba el oro, con las desgracias los grandes corazones”*

**Séneca**

## LAS VACUNAS PREVENTIVAS O TERAPÉUTICAS EN EL CÁNCER

Las vacunas se pueden utilizar en el cáncer como preventivas o como terapéuticas. Desde el punto de vista de la prevención, las únicas vacunas que están aprobadas son contra el virus del papiloma humano (VPH) y la de la hepatitis B (que reduce el riesgo de hepatocarcinoma). Se están estudiando otras vacunas para tumores como el de mama y el melanoma. La vacuna contra el papiloma ha mostrado que puede prevenir hasta siete tipos de

cánceres relacionados con éste. Protege fundamentalmente de los tipos 16 y 18, que se consideran responsables de cerca del 90 % de este tipo de tumor y puede reducir según algunos estudios hasta en un 50 % la incidencia de cáncer de cérvix. Se administran a las niñas entre 9 y 12 años, y se ha empezado a extender a niños, ya que estos subtipos también se encuentran en el punto de mira de la profilaxis frente a algunas formas de cáncer anal.

En este sentido, es muy importante recordar a las mujeres que, aunque se hayan vacunado para el virus del papiloma humano (VPH), se deben seguir las revisiones citológicas que recomiende su médico en función del grupo de riesgo al que pertenezca.

*“El progreso no es un accidente, es una necesidad, una parte de la naturaleza”*

**Herbert Spencer**

## MEDICINA INTEGRATIVA Y SALUDABLE CONTRA EL CÁNCER

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) ha presentado un buscador de terapias integrativas que permite, a profesionales, pacientes y familiares, disponer de una información veraz y contrastada sobre sustancias y terapias complementarias que se ofrecen, muchas veces sin contraste profesional. Es una herramienta a la que se acceden en [www.oncosaludable.es](http://www.oncosaludable.es) y que se actualiza periódicamente. El formato en el que se presentan (fichas individuales y homogéneas) es una forma eficiente de ofrecer información de calidad a toda la sociedad.

## NUEVAS LUCES ANTE EL SIDA

Los datos de los últimos informes de ONUSIDA reflejan una disminución en el número de casos

(del 20% en adultos desde 2001), aunque todavía en 2011 hubo 2,5 millones de nuevas infecciones. Se tiene la impresión de que existen las herramientas para detener la epidemia, a falta de una curación o vacuna. Tenemos la ciencia, pero falta dinero. La mejor manera de prevenir que el virus se siga extendiendo es, medicar a las personas infectadas, desde que tienen su primer resultado positivo en un análisis. Pedir esto es todo un reto y como ello no es posible, nos queda el uso estratégico de los antirretrovirales. Por cada persona que empieza a tratarse, otras dos contraen la enfermedad.

Se ha encontrado que los mismos medicamentos que utilizamos para salvar vidas y mantener sanas a las personas infectadas pueden también ayudar a impedir que éstas transmitan el virus, y de esta manera, disminuir las probabilidades de que contagien a otros. La OMS recomienda tratar a las personas cuando su nivel de leucocitos CD4 cae por debajo de 350 unidades por mililitro de sangre como se hace en España (una persona normal los tiene entre 800 a 1200). La OMS sugiere revisar esto y subir el límite a 500-. Las personas bien tratadas consiguen que sus leucocitos suban a niveles normales, con lo que quedan a salvo de las infecciones oportunistas (bacterias, virus, hongos y parásitos de los que una persona sana se defiende, pero que en los más afectados causan infecciones y tumores), En esta epidemia hay otro indicador que es el que da la clave de la transmisibilidad: la llamada carga viral. Este mide las copias de virus que hay en la sangre. Las personas que tienen una infección controlada, consiguen que ese número sea desde prácticamente cero. La conclusión es sencilla: si no hay virus, no se puede contagiar.

En los países donde el sistema sanitario no puede ofrecer un acceso generalizado, la OMS plantea ir poco a poco. Empezar dando la medicación a todas las personas que tengan parejas sin el virus, para evitar que se lo transmitan; a las embarazadas con VIH y a los “grupos de población

en riesgo”: jóvenes gays, mujeres dedicadas a la prostitución o usuarios de drogas. La OMS indica que esto supondría aumentar de 15 a 23 millones la cantidad de personas que deben ser tratadas en los países de ingresos bajos y medianos. En España se calcula que de las 150.000 personas con VIH, reciben el tratamiento aproximadamente la mitad por lo que habría que duplicar la partida para estos fármacos, e intensificar la prueba para que las personas que no saben que están infectadas (un tercio en España) puedan beneficiarse de la medicación.

Los pacientes con VIH tienen actualmente más eventos no sida, como depresión, tumores, problemas cardiovasculares o renales, que los propios eventos producidos por la infección según datos de la cohorte nacional de la Red de Investigación Cooperativa en VIH/Sida. La depresión, tumores, cardiopatías o problemas renales son más comunes en estos momentos y pueden estar más ligados con el VIH. La depresión es el trastorno mental más frecuente que requiere terapia farmacológica. En el estudio llevado a cabo en la Unidad de Enfermedades infecciosas del hospital Universitario de Elche, se demuestra que el tratamiento antirretroviral tiene un efecto protector frente a esos eventos no relacionados con el sida y apoya el inicio cada vez más precoz del tratamiento en las personas a las que se diagnostica esta infección por el VIH.

Existe ahora una hoja de ruta para la curación (Towards an HIV Cure) que se asienta en las siguientes estrategias: terapia génica, que permitiría modificar la células del sistema inmunitario del propio paciente y hacerlas resistentes a la infección por VIH; intensificación y optimización del tratamiento antirretroviral, que ayudaría a eliminar cualquier replicación residual del virus; inversión de la latencia del VIH, que despertaría las células en estado latente para poder eliminar el virus escondido usando fármacos; terapias inmunitarias, también para despertar los reservorios latentes pero mediante tera-

pias que estimulen el sistema inmunitario, y la vacunación terapéutica, que mejoraría la respuesta inmunitaria del paciente y le permitiría controlar el VIH a niveles bajos. La propuesta incluye combinarlas entre sí, junto con la terapia antirretroviral. La segunda novedad es que se ha aprobado en EEUU este año un medicamento capaz de proteger (siquiera parcialmente) a una persona de contraer el virus. Esto permite atacar la infección desde un aspecto hasta ahora no considerado. Bienvenidos sean estos descubrimientos.

---

*“Todo lo que una persona puede imaginar, otras podrán hacerlo realidad”*

**Julio Verne**

---

## EL TESTAMENTO. CÓMO DEJARLO TODO ATADO Y BIEN ATADO

Sólo el 15 % de los españoles deja hecho su testamento antes de morir. Las causas por las que no se realizan testamentos, según Optima Financial Planners, son tres: por aprensión a pensar en la muerte, porque se piensa que el trámite es complicado y porque se considera muy caro. Con relación al precio, la tarifa más habitual es 40 euros, y si el texto es algo más complejo, la minuta puede ascender a 80 euros. Por otro lado, hacer testamento tampoco es complicado. La facilidad del trámite no evita que, aunque en España se realizan 570.000 testamentos al año, muchos de ellos no dejan las cosas bien resueltas: hijos que se pelean, ancianas que legan su fortuna a su mascota, chantajes, etc...

Existen varios tipos de testamentos, pero los más comunes son el holográfico y el notarial abierto. El primero es el que se hace el testador por sí solo escribiéndolo de su puño y letra, con expresión del año, mes y día que se redacta. La falta de cualquiera de estos requisitos o de la firma del testador lo hace nulo. Inconvenientes: pueden incumplirse los

requisitos legales: los herederos tienen que seguir un complejo procedimiento judicial para comprobar la autenticidad del testamento y protocolizarlo; se puede perder o destruir...

El testamento notarial abierto, gracias a la intervención del notario (que normalmente informa y asesora), garantiza que se cumplen todas las formalidades legales y que el contenido del testamento sea ajustado a derecho. Es el notario quien conserva el testamento original- el testador se queda con una copia- y lo inscribe en el Registro General de últimas Voluntades. Para hacer este testamento es necesario acudir al notario con el documento nacional de identidad, - salvo en algunos casos, no es necesaria la presencia de testigos- y explicar cómo se quiere dejar el patrimonio. Tampoco es necesario hacer un inventario de los bienes.

En el testamento no es obligatorio especificar en qué bienes se concreta la parte de cada uno de los herederos. Pero hay que respetar los mínimos: son las llamadas “legítimas”, las que les corresponden a los herederos forzosos: descendientes, ascendientes y cónyuge (las normas sobre ellos no son iguales en toda España; dependen de la regulación de cada comunidad autónoma). De forma general, si hay hijos, es obligatorio dejar - las causas para desheredar son muy específicas- tercios de la herencia a los hijos y descendientes. Un tercio de estos dos se han de repartir por partes iguales a los hijos, y el otro (el llamado de mejora) a los hijos y/o nietos. Este tercio se puede distribuir libremente entre ellos o dejárselo a uno solo de los descendientes. Para el viudo o la viuda, queda, como mínimo, el tercio de la herencia en usufructo.

¿Cuál es el testamento más habitual en un matrimonio con hijos?. El más frecuente es el denominado “del uno para el otro, y después para los hijos”. Según explican desde Optima, en este testamento se da el usufructo universal de los bienes al viudo o la viuda para que mientras viva,

éste tenga derecho a residir en la casa y utilizar el patrimonio, aunque no podrá vender nada que sea del fallecido sin que todos los hijos presten su consentimiento.

Es habitual para evitar problemas, añadir la llamada “**cautela Socini**”: si alguno de los hijos no acepta que su padre o madre viudos reciban el usufructo de todos los bienes, este hijo pierde todo lo que no sea la legítima estricta en beneficio de los demás hermanos que sí la acepten. Es importante saber que, como explican desde el Notariado, cada uno de los cónyuges ha de otorgar este testamento por separado (son documentos individuales) y que el viudo o viuda siempre podrá disponer libremente de su mitad de gananciales, porque esa mitad no la recibe por herencia del fallecido, sino que era ya suya con anterioridad.

Son muchos los problemas de herencia que pueden surgir por falta de testamento (se puede hacerlo desde los 14 años, pero se recomienda hacerlo en el momento en que se tenga una propiedad). Y la mayoría se desconocen. Respecto a las parejas de hecho, existe un gran desconocimiento. Aunque en algunas comunidades autónomas tienen derechos más amplios, la norma general es que carecen de derechos sucesorios y que si no están siquiera inscritas carecen también de derechos fiscales (bonificaciones, reducciones). Se pueden dar casos, por ejemplo, de parejas de hecho no registradas que si compran piso entre los dos y no realizan testamento, al fallecer uno de ellos, los derechos sobre la vivienda recaen en los padres del fallecido. El testamento evita igualmente que hereden personas no deseadas por el fallecido y se impide que, ante la falta de herederos se los quede el Estado o la comunidad autónoma.

Si no hay testamento, habrá que formalizar lo que se denomina una “Declaración de herederos”, que es un documento público que define quiénes son los parientes con derecho a la herencia. Para ello, hay que llevar una serie de documentos (DNI

del fallecido, certificación de defunción, certificado del registro de Actos de Última Voluntad, Libro de Familia, al menos) y dos testigos, en principio, que conozcan a la familia del fallecido, pero que no sean parientes. Si, según la ley, los herederos son otros (hermanos, hijos de hermanos o parientes de grado más lejano), la declaración la tiene que hacer el juez.

Existen cuatro grados de parentesco. El grupo I, los descendientes, cualesquiera que sea su filiación (legítima, natural o ilegítima no natural), o adoptados menores de 21 años. El grupo II, lo integran los descendientes y adoptados no incluidos en el grupo anterior (los de 21 o más años), cónyuges, ascendientes o adoptantes de cualquier edad. El grupo III incluye a los colaterales de segundo y tercer grado (ascendientes o descendientes por afinidad). Y en el grupo IV estarían las demás personas no incluidas en algunos de los grupos anteriores. La desidia a la hora de poner por escrito los últimos deseos llevó al Estado a heredar entre 2000 y 2008 más de 54 millones de euros de personas que no habían testado y que no tenían parientes más próximos del IV grado.

**Piedad Oregui.** El País, 26-08-2012

## CARTA DE UNA EXBECARIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS Y SOVPAL

Estimados socios de Paliativos sin Fronteras y de la Sovpal:



cada de la Paliativos Sin Fronteras (PSF) en España.

Mi nombre es Daniela Astaburuaga Espinoza, soy médico general y hace casi tres años que trabajo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Rancagua, Chile. A través de esta carta quisiera contar mi experiencia como primera be-

Para que Uds. puedan comprender lo valiosa que ha sido esta experiencia para mí, es necesario que sepan algunas cosas sobre el hospital en el que trabajo en Rancagua, el cual a pesar de ser un centro de referencia regional y de tener un gran volumen de pacientes, no cuenta con grandes recursos humanos ni económicos. Y es que en Chile los cuidados paliativos aún no han adquirido la importancia ni el reconocimiento que merecen; por lo que haber podido conocer la forma en que se trabaja en uno de los países referentes en el tema fue para mí un gran privilegio.

El día 7 de marzo de 2011 partí desde Chile rumbo a Sevilla para iniciar una pasantía en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Lázaro de Sevilla. Enormes eran mis expectativas al iniciar esta capacitación y, con alegría, hoy puedo decir que obtuve mucho más de lo que esperaba. Al llegar fui recibida de manera muy acogedora, tanto por el jefe de la unidad como por todos los integrantes del equipo, quienes en conjunto con la Organización Paliativos sin Fronteras se encargaron de hacer que mi estadía en Sevilla estuviese llena de buenos momentos. El Hospital me entregó libros y guías clínicas para apoyar mi educación y se encargaron de mi alimentación por todo el tiempo que duró mi estadía. Paralelamente, PSF me entregó una ayuda económica, junto con otros libros y manuales que ellos mismos desarrollan.

La pasantía tuvo una duración de dos meses. El primero se llevó a cabo en la Planta de Cuidados Paliativos y el segundo en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria. La planta tiene capacidad para 18 pacientes y allí trabajan dos médicos junto con el equipo de enfermería. Con ellos tuve la oportunidad de hacerme cargo de algunos pacientes y participar en reuniones clínicas que se realizan todas las semanas, donde se comenta la situación de los pacientes más complejos. También pude hacer una presentación sobre las fístulas esófago-respiratorias en el cáncer de esófago a

raíz de algún caso clínico interesante. En la Unidad de Hospitalización Domiciliaria me encontré con tres equipos –cada uno formado por un médico y un enfermero–, quienes tienen a cargo un grupo de pacientes a los que visitan en forma semanal, para controlar sus tratamientos, chequear evolución de la enfermedad, determinar nuevas necesidades del paciente y apoyar a la familia en sus cuidados. Desde el primer día en el hospital noté que existe una diferencia abismal en cuanto a los recursos disponibles y a la forma de trabajar, pero sin duda, lo que más llamó mi atención fue la cercanía en el trato médico-paciente. Adquirí también nuevos conocimientos en el área del control del dolor y síntomas asociados a las enfermedades terminales, pudiendo conocer y recetar fármacos que en Chile son todavía muy restringidos y otros que aun no existen. Gracias a todo esto comprendí lo que realmente significa acompañar al paciente y a su familia a través de la enfermedad; eso es algo que nunca podría haber aprendido en los libros y hace de esta una experiencia invaluable.

Espero que Paliativos Sin Fronteras siga trabajando por promover la solidaridad internacional en paliativos y que sean muchos más los profesionales que tengan el privilegio de vivir una experiencia similar. Por mi parte, estaré por siempre agradecida con ellos y con el equipo del Hospital San Lázaro, con el Dr. J. Luis Royo y con todos quienes hicieron que esto fuera mucho más que un aprendizaje profesional.

## LA COOPERACION PALIATIVA EN CAMERUN- OTRA FORMA DE SOLIDARIDAD

Para ayudar a difundir los cuidados paliativos y el alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales, Paliativos Sin Fronteras (PSF) dentro de sus programas de cooperación internacional, organizó un curso en Camerún, a finales de mayo en colaboración con el Centro de Salud Catholique de Bikop que dirige la Dra. Ana Gutiérrez, en el que se dio durante 3 días una visión general de los

Cuidados Paliativos y del alivio del dolor, con la asistencia de 45 profesionales de 16 estructuras sanitarias, 18 de ellos médicos, siendo los docentes, los Drs. Elias Diaz-Albo y Milton Arango de PSF.

Los pacientes con cáncer en Camerún consultan en su mayoría cuando su situación es muy avanzada y ya no es susceptible de tratamiento curativo sino paliativo. No existe un servicio de radioterapia, aunque sí de quimioterapia y casi no

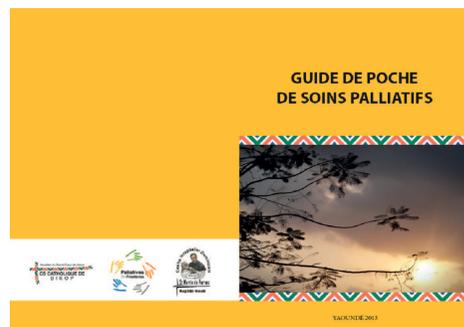


se conocen los cuidados paliativos, en parte por la presencia de mucha patología aguda que causa todavía una gran mortalidad (malaria, SIDA, patología infecciosa diversa, anemias severas, etc.). El uso de la morfina y del tramadol es muy escaso, tanto por la dificultad para obtenerlos, como por su precio, por lo que mucha gente muere con dolor. Las viviendas muy frecuentemente no reúnen las mínimas condiciones necesarias para la atención de un enfermo en su hogar. Por este motivo, es cada vez más importante ayudar a cambiar la mentalidad de los profesionales mediante cursos para reforzar sus conocimientos sobre métodos de alivio del dolor y de otros síntomas y sobre cómo mejorar la comunicación con los pacientes y familias para que sepan dar más soporte emocional y comprensión a sus múltiples necesidades, siempre con el mayor respeto de las creencias y el ambiente socio cultural de ese país.

El curso de Camerún fue muy bien acogido y los asistentes consideraron, que si bien no era

posible crear un servicio de paliativos en ninguna de las estructuras actuales, sí se podía organizar una asistencia basada en la filosofía paliativa. Se han dado pasos para abrir diversas perspectivas interesantes en el futuro como trabajar por la creación de una Sociedad de Cuidados Paliativos en Camerún; formar comisiones para elaborar una Guía de Cuidados Paliativos en francés adaptada a este medio y elaborar una ficha clínica y un registro conjunto para atender al paciente terminal. Se considera necesario continuar con la sensibilización paliativa en los Hospitales con otros cursos cada vez más avanzados, conforme los profesionales vayan adquiriendo experiencia práctica, con apoyo posterior vía internet y estancias en unidades específicas paliativas y de dolor de España y Francia.

Paliativos sin Fronteras con el apoyo de algunas entidades nacionales como la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), Fundación AMA y Orona S.L., prepara otros cursos en Mauritania, Cabo Verde, Bolivia, República Dominicana y Haití porque considera esencial colaborar en la formación de profesionales, que incluya ofrecer la posibilidad de rotación de médicos y enfermeros en Unidades



de Paliativos y de Dolor españolas e hispanoamericanas. Colabora con la SOVPAL mediante sus libros y páginas web: [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com) y [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) con varios congresos paliativos sudamericanos. Las dos entidades han editado en 2012 el libro "Medicina Paliativa y el alivio del dolor

en Atención Primaria" de 26 capítulos, que se está distribuyendo en varios países de Hispanoamérica como un apoyo español a la cultura paliativa de ese continente. En Euskadi mantienen numerosas acciones formativas desde 1992 que han llegado a más de 16.000 personas.

Coordinar, cooperar y colaborar son nuestros lemas. La clave para el éxito de la cooperación es la suma de pequeñas y medianas alianzas de organizaciones humanitarias con algunos gobiernos, con otras entidades del sector y con las comunidades y familias directamente afectadas. Debemos seguir avanzando no sólo en el combate de las enfermedades infecciosas y en la prevención y detección del cáncer, sino también en que los CP y las unidades del dolor existan en todos estos países como parte global de una estrategia contra el cáncer, bien ayudando a cambiar estas situaciones desde dentro, promoviendo acciones sanitarias con los gobiernos, y desde fuera con el apoyo de organismos y foros internacionales. La cooperación en paliativos es posible y cada vez más necesaria porque nada puede cambiar más la calidad de vida de los enfermos en la terminalidad y de sus familias que la puesta en práctica de las técnicas paliativas y antiálgicas actualmente disponibles.

**Wilson Astudillo, Elías Díaz-Albo y Milton Arango**

[paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com)

### IN MEMORIAM

Hace poco ha muerto mi amigo Julen.

Siempre recordaré la tenacidad con la que emprendía todos sus proyectos. Y cómo no, la intensidad que ponía en todos ellos. Sobre todo, en aquellos en los que creía profundamente porque tenían como objetivo mejorar la vida de algún ser humano. No era un insalvable para él que esa persona se encontrara a miles y miles de kilómetros. Tampoco su edad o condición. Él era capaz de articular todos los instrumentos a su alcance para

ponerlos al servicio de esa persona necesitada o de movilizar todos los recursos materiales y humanos para traerla aquí y hacer que así se beneficiara de un tratamiento que en su país de origen no era posible o no se podía costear. Recuerdo bien su poder de convicción utilizando básicamente la palabra y el argumento preciso que articulaba su discurso. Fue coherente hasta su muerte.

Recuerdo una mañana hace unos meses. Me llamó para pedirme consejo cuando su enfermedad, ya muy avanzada, le había llevado de nuevo al hospital. Discrepaba con el criterio de la oncóloga que le estaba tratando. Y es que, a pesar de que el día anterior le había prometido el alta para el día siguiente, los resultados de la analítica realizada aconsejaban posponerla. Él tenía su opinión al respecto. Charlamos durante un largo rato. Escuché sus argumentos. Conociéndole, le aconsejé que lo hablara con ella, que le expusiera sus razones - con la convicción de que llegarían a un acuerdo como así fue.

Pensé entonces que esa querencia por ser escuchado, atendido en sus razonamientos, eran un exponente claro del ejercicio y la reivindicación de la autonomía del paciente, cuestión meridiana desde la teoría, y sin embargo, no exenta de dificultades en la práctica asistencial. Pensé entonces que el respeto a la autonomía es condición de humanidad en situaciones de fragilidad y vulnerabilidad. Y también que en ese escenario de terminalidad, casi íntimo, dos seres humanos - profesional y paciente- se encuentran cara a cara ante la toma de decisiones.

Cuando la muerte está cerca, y la persona enferma es consciente de ello, escucharle es dotarle de un ámbito de acogida, de protección que, a su vez, le proporcione un tránsito sereno hacia la morada final. Un ámbito que se erige en edificio imaginario, donde valores e historia de vida son las paredes maestras. Y así, mi amigo pudo pasar sus últimos días en su hábitat doméstico de siempre,

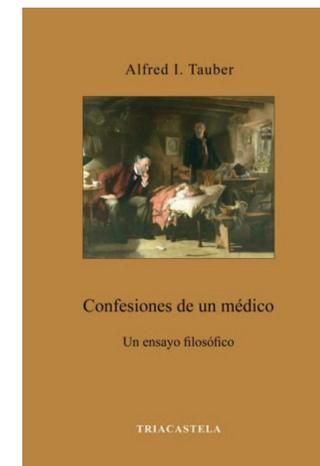
en su hogar: allí donde le esperaban sus seres queridos, su perro, en un contexto reconocible y del que se sentía parte.

Mi recuerdo para él y para todas aquellas personas que con su actitud hacen que el respeto a la autonomía del paciente se haga diariamente realidad.

**Carmen Valois**

**COMENTARIOS SOBRE LIBROS: CONFESIONES DE UN MEDICO: UN ENSAYO FILOSÓFICO**, (Tauber, Alfred I. (2011). trad.) Casado da Rocha, Antonio. Madrid: Triacastela.

**Confesiones de un médico** (2011) es, probablemente, la obra más representativa de un



autor que se ha erigido en uno de los máximos exponentes actuales de las humanidades médicas de Estados Unidos. Alfred I. Tauber, formado como médico especializado en hematología y bioquímica, se sumerge decididamente en la filosofía en un intento de dar respuesta a los dilemas morales a los que se ve expuesto en el ejercicio de su profesión.

Aunque su visión se ha ido desarrollando en diferentes publicaciones, Confessions of a Medicine

Man: An Essay in Popular Philosophy, publicada en 1999 y recientemente traducida al castellano por Antonio Casado bajo el título Confesiones de un médico, se constituye como el germen de todas ellas. Se trata de una obra que ha recibido el reconocimiento de lectores y críticos prueba de ello es que sigue a la venta 13 años después de su publicación y que, en forma de ensayo ataviado con una selección de significativas anécdotas extraídas de su experiencia como médico, en palabras del autor, pretende transmitir el mensaje de que "la autoconciencia ética, y el razonamiento moral imaginativo, son recursos profesionales que han de cultivarse para responder al desafío de defender la agencia moral en una época que no confía en fórmula alguna y duda de todas las autoridades" (pág. 13).

Tauber define sus Confesiones como un "intento de regresar a un terreno ético firme que pudiera definir y confirmar las bases para una relación empática entre médico y paciente" (pág. 17). En ellas, expone que la obsesión positivista por la objetividad ha terminado por empapar la práctica médica, despojándola del carácter moral sobre el que a su juicio debe fundamentarse y reduciéndola a un ejercicio cientificista en el que el médico trata con enfermedades en lugar de hacerlo con pacientes. Ese propósito de articular epistemología y moralidad, para asegurar la supremacía de la relación moral entre médico y paciente frente a los avances de la medicina, fructifica en una propuesta que el autor estadounidense condensa bajo el nombre de epistemología moral. A lo largo de las más de doscientas páginas del libro, Tauber va definiendo las líneas maestras de esta propuesta cimentada sobre las que destacan como sus dos creencias básicas: que el cuidado moral del paciente es la función constitutiva de la medicina; y que la relación entre el médico y el paciente es el núcleo de ella.

Dos asunciones que utiliza para justificar su

defensa de la ética relacional como la más adecuada a la naturaleza de la actividad sanitaria y, al mismo tiempo, rechazar la utilidad de las propuestas que otorgan la centralidad a la autonomía del paciente. Una elección para la que encuentra mayor justificación en su experiencia propia que en la argumentación de carácter filosófico. Y es que Tauber, alejado de la voluntad de realizar un riguroso examen filosófico, se abraza al humanismo para relatar su búsqueda personal de una solución que restituya el cuidado del paciente en el centro de la medicina. Relato no dirigido a los oídos más afinados, sino a todos aquellos que alguna vez hayan posado su responsabilidad, inseguridad o confianza en cualquiera de las sillas que se sitúan a un lado o a otro de la mesa de cualquier consulta.

**Omar García Zabaleta.** UPV/EHU, Programa de ayudas para la Formación de Personal Investigador del Vicerrectorado de Investigación de la UPV/EHU.

#### «PALLIADOUR» Una red francesa de salud en cuidados paliativos. Soins Palliatifs à domicile

La red de cuidados paliativos, Palliador, ha sido impulsada por una dinámica común entre: el equipo móvil de cuidados paliativos del Hospital de la Costa Vasca, la Unidad de Cuidado Continuo del Centro « Annie Enia », y el Servicio de hospitalización



a domicilio « Santé Service ».

La asociación "Palliador" fue fundada en septiembre de 2000 con el fin de integrar a todas las personas que participan ya sea a nivel personal o profesional en los cuidados paliativos o de acompañamiento, tras un estudio realizado sobre la organización de la atención a los pacientes en cuidados paliativos y el acompañamiento, del cual resultó la creación de una red de salud en torno al domicilio en 2002. La red está abierta a todos los pacientes en fase paliativa de una enfermedad cual sea la patología o la edad ; a los trabajadores de la salud y otras personas que los apoyan. El paciente debe residir en el territorio de intervención de la red. La inclusión del paciente se basa en la doble voluntad, la suya propia y la de su médico. El equipo de coordinación de Palliador se compone de: un médico coordinador,- enfermera coordinadora, un psicólogo, una asistente social, una coordinadora administrativa y una secretaria. Palliador moviliza los medios humanos, sanitarios y sociales que necesitan la persona enferma y sus familiares. La mayor parte de los enfermos dicen que prefieren morir en su domicilio, por esta razón nuestra actividad está centrada alrededor del domicilio, así el paciente pueda elegir su lugar de vida. Establecemos relaciones con las instituciones de salud especialmente en lo que concierne la organización del regreso a domicilio o demanda de hospitalización.

El equipo de coordinación promueve la multidisciplinariedad, la complementariedad, la cooperación activa de los interesados a través de la organización y animación de reuniones de consulta. Promueve igualmente la calidad de la atención al paciente a través de:

- Reuniones de consulta con la presencia de un equipo de coordinación multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales) formados en cuidados paliativos, para orientar, asesorar y formular recomendaciones de buenas

prácticas entre colegas.

- El suministro de un «historial clínico compartido» (relativo al paciente) para favorecer el intercambio de información, el seguimiento, la continuidad de la atención, así como la trazabilidad. La unidad de coordinación informa y apoya a los familiares en sus pasos mientras la red participa en la información y la formación de sus miembros. Palliador sigue un promedio de 100 pacientes por año. Por ejemplo, en 2010, de los 91 pacientes tratados, el 45% falleció en su domicilio (28% es el promedio nacional).

Palliador se inscribe en una voluntad de mantener de manera continua la atención al paciente, en un contexto de enfermedad crónica y pluripatológica. En el interés de mejorar de manera continua las capacidades y de aplicar un enfoque paliativo de calidad y guiados por una reflexión ética, Palliador está en constante evolución, adaptándose a la realidad del final de la vida en el domicilio.

#### Palliador Reseau

1 rue Pierre Rectoran - 64100 Bayonne  
Tél. : 05 59 31 94 05 - Fax : 05 59 15 11 79  
Tél. 05 59 31 94 05 - palliador@gmail.com

#### POSICION DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES ANTE LAS MEDIDAS DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL DE SANIDAD JUNIO 2012



El Foro Español de Pacientes (FEP), del que es miembro la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, ha elaborado el siguiente Manifiesto '**Posicionamiento del Foro Español de Pacientes (FEP) ante las medidas aprobadas en el Consejo Interterritorial:**

1. Es imprescindible valorar las consecuencias de las decisiones políticas que se están tomando vinculadas a la salud de las personas, especialmente a las más vulnerables, en términos de equidad, efectividad y eficiencia. Se tiene de velar para que se respeten y se cumplan los derechos a la igualdad y la no discriminación y que éstos se realicen de forma efectiva.

2. La indicación y el seguimiento de la prescripción médica la tiene que realizar un profesional para evitar un uso inadecuado de la prescripción, siendo éstas congruentes con las pautas y tratamientos prescritos al paciente.

3. El equipo asistencial debe llevar a cabo medidas para prevenir el abandono de terapias necesarias y tener las herramientas para realizar el seguimiento del paciente con el objetivo de detectar e intervenir en el caso de existir riesgo de abandono terapéutico. También se debe controlar el uso inadecuado de la medicación.

4. Se deben retirar de venta los fármacos inefectivos o cuya efectividad terapéutica y seguridad ha sido superada por otros fármacos.

5. Para el paciente no existen síntomas menores, ya que cualquier síntoma que interfiere con la calidad de vida o las actividades de la vida cotidiana debe ser objeto de consideración médica.

6. La cifra de ahorro proyectada debe explicarse ya que existe la posibilidad de que exista un efecto sustitución, como el que se ha producido ya en otras ocasiones, por los que los fármacos retirados de financiación pública son sustituidos por otros de mayor coste para el sistema público de salud.

7. Que se tenga en cuenta que el número de personas que están en el umbral de pobreza ha aumentado en España y que el poder adquisitivo de las familias ha disminuido y el gasto farmacéutico puede competir con otros gastos cotidianos como la compra de alimentos básicos.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS 2012

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 en 2012 las siguientes actividades:

### 1. DOCENTES:

Para difundir la filosofía paliativa en nuestro medio, la SOVPAL ha llevado a cabo 40 horas de docencia distribuidas de esta forma:

· **Iniciación a Paliativos.** Eibar. 3 horas. 25 personas. Febrero 2012

· **Formación paliativa a personal de la Residencia de Hernani.** 20 h. sept.2012 40 asistentes

· **VI Jornadas de soporte emocional a los familiares:** San Sebastián, 16 de octubre 2012, 4 h, 70 asistentes

· **VI Jornadas de apoyo en el duelo.** 19 de Noviembre, 2012. San Sebastián, 4 h. 80 asistentes.

· **VII Jornadas de apoyo a las familias.** 22 de noviembre, Rentería 4 h. 20 asistentes

· **Voluntariado paliativo** Diciembre 14. 3 horas. San Sebastián .15 asistentes

· **HORAS IMPARTIDAS 40.**  
Asistentes: 250 personas

### 2. ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

La SOVPAL con el apoyo de Paliativos sin Fronteras y los laboratorios Janssen Cilag de Argentina, ha editado el libro en CD: "Medicina Paliativa y alivio del dolor en atención Primaria", de 26 capítulos que está siendo entregado a los médicos argentinos, chilenos y uruguayos como un aporte de la cultura paliativa española a Latinoamérica. Ha elaborado otro Cd con Paliativos sin Fronteras donde ha incluido el libro Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria," El Manejo del cáncer en Atención Primaria" y "Cómo ayudar a un

enfermo en fase terminal", que se está enviando como cooperación de estas dos sociedades a los congresos paliativos que se realizan en América y que solicitan nuestro apoyo. Durante este año, la SOVPAL ha colaborado con la Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa en sus Jornadas de Junio y con el IV Congreso Centroamericano de Cuidados Paliativos de Honduras en Octubre con el envío de 200 CD libros para los asistentes en este congreso.

La SOVPAL ha renovado la página web [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) con ayuda del Gobierno Vasco y su programa Konekta Zaitetz Lankidetzta, con mucha información útil para los pacientes y familias, incluido 11 libros. Se ha incorporado este año el sistema E-commerce a la página web de la Sovpal para la compra de los libros, crear una red social y se ha actualizado para facilitar la relación entre los socios y otros foros sociales. Existen numerosos nuevos inscritos en nuestra web. Se está trabajando en la actualización de la Guía de Recursos sociosanitarios y Paliativos de Gipuzkoa 2013, donde intervendrá el grupo Palliatur de Hendaya.

### 3. ACTIVIDADES ASISTENCIALES

En 2012, La SOVPAL ha realizado las siguientes acciones:

· **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. A lo largo del año se han recibido más de 100 llamadas, la mayoría, solicitando información en nuestra Comunidad de los recursos paliativos y de apoyo en el duelo, voluntariado a domicilio y las Voluntades Anticipadas.

### · Grupo de voluntariado hospitalario

Continúa ofreciendo más de 300 horas anuales de servicio a pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos, en la planta de Convalecencia del Hospital Ricardo Bermingham y en el Centro Iza de la Fundación Matía que atiende a personas jóvenes discapacitadas. El programa se financia con la ayuda del Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

### 4. COOPERACION EXTERIOR

Durante 2012 la SOVPAL recibió de ORONA 1500 euros para cooperación y colaborar con Paliativos Sin Fronteras en la realización del 2º curso de Cuidados Paliativos en Bikop, Camerún en mayo 2012 con la asistencia de 45 profesionales de 18 hospitales y con la estancia de una médica mejicana en el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús de Madrid en Diciembre. En 2012 ha continuado la estrecha colaboración con Paliativos Sin Fronteras con quienes compartimos la sede social y diversos programas de formación como las acciones de cooperación internacional y en la web.

### 5. AGRADECIMIENTOS

La SOVPAL agradece el apoyo recibido de las Diputación Foral Guipúzcoa, al Ayto de San Sebastián, Gobierno Vasco (Consejerías de Sanidad y Bienestar Social), la Fundación - Kutxa, ORONA S.L. y El Diario Vasco. La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece el soporte de sus socios, de la Comisión Docente, la labor de Fermin Gordo y de los voluntarios de Álava y Guipúzcoa. Con la nueva página web [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) se invita a los socios a participar más activamente con sus comentarios y proyectos para hacer mejor el final de la vida de los pacientes y sus familias.

**Wilson Astudillo**  
Presidente

**Iñigo Vega de Seoane**  
Secretario

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2012

Paliativos sin Fronteras (PSF), entidad no gubernamental sin ánimo de lucro, que trabaja por que los cuidados paliativos y el alivio del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales para los enfermos terminales y de apoyo a sus familias, ha realizado durante 2012 las siguientes actividades:

**1- Cooperación internacional en paliativos.** PSF ha apoyado con la SOVPAL en la realización del II Curso de Cuidados Paliativos en la ciudad de Bikop, Camerún, del 25 al 27 de mayo de 2012, al que asistieron de 45 profesionales de 18 hospitales de ese país. Se desplazaron de España como docentes los Drs. Elias Diaz Albo y Milton Arango con un resultado valorado como muy positivo para los asistentes. Estuvo en la clausura el Sr. Embajador de España en Camerún. A raíz de estas jornadas, se ha solicitado ayuda a PSF para un nuevo curso más avanzado de C.P. y tratamiento del dolor en Abril de 2013 con la asistencia de un médico.

PSF ha enviado en octubre 200 libros CD para el Congreso Centroamericano de C.Paliativos de Honduras y 100 libros CD a Chile en noviembre. Los libros son “*Medicina Paliativa y alivio del dolor en atención primaria*” “*El Manejo del Cáncer en Atención Primaria*” y “*Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal*”.

PSF ha colaborado con Venezolana de Medicina Paliativa para las Jornadas de C. Paliativos. Caracas -Venezuela. Junio 15-17, en varios cursos de cuidados paliativos que se han realizado en Chile y con PSF Bolivia en la realización del curso “Acompañamiento psicológico y espiritual a las personas con insuficiencia renal crónica terminal” del Hospital de Clínicas de la Ciudad de la Paz. 12-26 de octubre.

**2. Difusión y docencia.** PSF con el apoyo del Dr. Rodrigo Fernández, Representante de PSF en Chile, ha facilitado la rotación de la Dra. Gladys Aguilar del Perú por dos meses en el Hospital de la Universidad Católica y el Hospital de Salvador en Santiago de Chile en septiembre y octubre de este año. PSF Chile se ha implicado en este tema de manera muy importante y nos ha abierto las puertas para futuras estancias de profesionales en este país, que es referente en América por su alto nivel de Cuidados Paliativos y tratamiento del dolor. PSF ha conseguido documentación del master de Paliativos de la Universidad Autónoma de Madrid para varios becarios y ha colaborado en diciembre con la Dra. Maria de los Ángeles González Ronquillo de México, para su rotación por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús de Madrid y de Olivier Noah, psicólogo de Yaundé Camerún por la UCP del Hospital Tres Cantos de Madrid.

PSF ha colaborado con la SOVPAL este año en la organización y realización de las VI Jornadas de apoyo a familiares con un enfermo terminal en San Sebastián- España el 19 de Octubre, con las VI Jornadas de apoyo a las familias en duelo el 16 de noviembre con las II Jornadas de apoyo a las familias con enfermos terminales en Rentería, el 27 de Noviembre y con las XI Jornadas para la formación de voluntariado paliativo en San Sebastián el 14 de diciembre. La Dra. Ana Gutiérrez del Centro de Salud de Bikop ha escrito un artículo sobre el curso de paliativos en Camerún en la Revista de la Sociedad Española del Dolor y la Dra. Carmen De la Fuente ha presentado una ponencia de PSF sobre la cooperación y los cuidados paliativos en el Congreso de Medicina General, Zamora 6 de octubre.

**3. Miembros de Honor y Representantes de PSF.** PSF ha nombrado Miembro de Honor al Prof. Ramón Bayés Sopena, y como Representantes de PSF en Chile al Dr. Rodrigo Fernández, en México a la Dra. Paola Diaz Zuloaga, en Uruguay al Dr.

Eduardo García Yanneo, en Perú a la Dra. Mary Berenguel, en Venezuela, a la Dra. Patricia Bonilla, en Nicaragua a la Dra. Sol Villacís, en Costa Rica al Dr. Carlos Acuña, a los que se suman las Dras. Leila Kozak de Estados Unidos y Ana Gutierrez de Camerún.

### 4.Publicaciones:

PSF y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y los Laboratorios Janssen Argentina, han editado en Febrero de 2012 el libro “**Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria**” de 26 artículos que se está entregando a los médicos de Atención Primaria en Argentina, Uruguay, Chile, Bolivia y Paraguay. Está en nuestra página web [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com) sección publicaciones. Sus links son: Versión PDF: <http://db.tt/nUSe7d0y> Versión interactiva:



<http://db.tt/miaDdZuf> . En Octubre de 2012 ha editado 3 libros en formato CD que incluyen “*Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria*”, “*EL manejo del cáncer en Atención Primaria*” y “*Cómo ayudar al enfermo terminal*” que se

están enviando como apoyo a los congresos de paliativos y de dolor latinoamericanos. Ha participado en “*Notas Paliativas 2012*”.

**Distinciones y reconocimientos:** 2º Puesto en el Concurso PREMIOS A LA EXCELENCIA, organizado por Wikiphappiness, Forum de las Microongs. Barcelona, Nov ,27. Ha recibido una carta de agradecimiento de los organizadores del Congreso Centroamericano de CP por el apoyo prestado a través de libros.

**Agradecimientos.** Paliativos Sin Fronteras agradece de manera muy especial por el apoyo recibido por parte de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, la Fundación AMA, ORONA S.L y a sus socios, en particular al Dr. Rodrigo Fernández, a su equipo y a la Sociedad Chilena del Dolor, a los compañeros de Palliatur, la Red de C. Paliativos de Hendaya y Bayona - Francia, a la Dra. Joana Gabriele, del Foro Español de Pacientes y a El Diario Vasco. Su ayuda y entusiasmo han sido nuestro mayor estímulo.

### Wilson Astudillo

Presidente

### Iñigo Vega de Seoane

Secretario

*“No existe una prueba mejor del progreso de una civilización que la del progreso de la cooperación”*

**John Stuart Mill**

**ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES**

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

**REVISTAS**

- Cancer Pain release [www.WHOcancerpain.wisc.edu](http://www.WHOcancerpain.wisc.edu)
- Hospice information [www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info)
- IAHPIC [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- World hospice Palliative Care Online [avril@hospiceinformation.info](mailto:avril@hospiceinformation.info)
- Palliatif (Francés) [irzpal@vtx.ch](mailto:irzpal@vtx.ch)
- Medicina y Cine. Universidad de Salamanca. <http://revistamedicinacine.usal.es/>
- Revista Internacional de Éticas Aplicadas. International Journal of Applied Ethics. <http://www.dilemata.net>

**MANUALES**

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [www.secpal.com](http://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". [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)
- Notas Paliativas [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)

**FOLLETOS**

- **Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal** (en euskera y castellano) 4ª Edición, 2003
- **Cómo ayudar a la familia en la terminalidad**, 2ª Edición . 2001
- **Bases para mejorar la atención de los Cuidadores en Paliativos**, 2012
- Revista **Notas Paliativas**. Publicación anual (Gratuita).

**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
- **El Manejo del Cáncer en Atención Primaria**, 2009
- **Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos en Álava**, 2010
- **Medicina Paliativa y el Alivio del Dolor en Atención Primaria**, 2012

**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.
- **Confesiones de un médico**. Alfred Tauber. Traducido por Antonio Casado. Triacastela. 2011.

**HÁGASE SOCIO O VOLUNTARIO:**

Si desea hacerse miembro o socio colaborador de nuestras sociedades, 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](mailto:sovpal@sovpal.org) - [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)

**PALIATIVOS SIN FRONTERAS**

Pº Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián-Donostia, España.  
Telf. y fax 943/39.77.73 - [paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com)

**FUNDACIÓN ADESTE**

Dr. Esquerdo 105 - 28007 MADRID / Telf. 91/400.96.00 - [fundacionadeste@terra.es](mailto:fundacionadeste@terra.es)

**COOPERACIÓN MÉDICA CANARIA-SAHEL**

[montnevado@terra.es](mailto:montnevado@terra.es)