

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

Dr. Oleg Chestnev

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









LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS ES UNA INSTITUCIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PUBLICA EN 1996, ES MEDALLA AL MÉRITO CIUDADANO POR EL AYUNTAMIENTO DE SAN SEBASTIÁN, 2001 Y ES MIEMBRO DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES.

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





NOTASPALIATIVAS 2013

(C) 2014 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

Milton Arango, Carlos Acuña, Antonio Casado de Rocha, Carmen De la Fuente Hontañon, Elías Díaz -Albo, Rodrigo Fernández, Armando Galarza, Fermín Gordo, Ana Gutiérrez, Mónica Egido, Jesús Muñoz De Ana, Carmen Mendinueta, Emilio Montiano, Ana Orbegozo, Alfredo Torrescalles, Antonio Salinas, Carmen Valois, Nagore Vázquez, Iñigo Vega de Seoane y Amaia Zulaica.

Director: Wilson Astudillo A.

Diseño y maquetación: 375 estudio www.375estudio.com

Foto Portada: Bosque de Otzarreta, Bizkaia.

Impresión: Gráficas Michelena

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



P° Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián-Donostia, España. Telf. y fax 943/39.77.73 - sovpal@sovpal.org - www.sovpal.org



www.paliativossinfronteras.com paliativossinfronteras@gmail.com Tel.Fax. +34 943 39 77 73

Editorial	3
¿Queremos estar informados?	3
Principios del alivio de los síntomas en cuidados paliativos	4
Razones para la persistencia del dolor oncológico	5
Los Cuidados Paliativos en Pediatría	6
Cómo facilitar la intervención domiciliaria en cuidados paliativos	7
Intervención paliativa en las crisis familiares	8
Monografía sobre la Vía Subcutánea en cuidados paliativos	9
Atención religiosa al final de la vida	10
La Bioética y la práctica clínica	10
La toma de decisiones	11
Autonomía y final de vida	12
Reflexiones comunes de las personas al final de la vida	12
Lecciones autobiográficas de un profesor de Cuidados Paliativos	13
El cine como instrumento para la formación psicosocial	13
Manos vacías	15
Los largos supervivientes, un desafío sanitario	16
Cómo afrontar mejor las pérdidas	17
El cerebro procesa mejor lo negativo	17
Encontrar	18
En Memoria del Dr. Albert Jovell	19
A mi manera- al pie de la letra	19
Más allá de la colina y la selva	20
Estancias formativas de paliativos en España y Chile.	23
Cartas de una becaria en España y de un voluntario psicólogo en Camerún	21
25 años de la Agencia Española de cooperación internacional	24
Memorias de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en 2013	25
Memorias de Paliativos Sin Fronteras- España 2013	26
Memorias de PSF Chile 2013	28
Memorias de PSF en Camerún 2013	30
Memorias de la Fundación ADESTE	31
Publicaciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras	33
Páginas web importantes en paliativos	34

NOTASPALIATIVAS 2013 NOTASPALIATIVAS 2013 VOL. 14 - Nº 1 - DICIEMBRE 2013 VOL. 14 - Nº 1 - DICIEMBRE 2013

EDITORIAL

Para el Hastings Center, los fines de la Medicina son: "La prevención de enfermedades, la promoción y conservación de la salud, pero también el alivio del dolor y del sufrimiento generados por la enfermedad, la atención y el cuidado de los que no tienen cura, la lucha contra la muerte prematura v la búsqueda de una muerte tranquila". Estos obietivos a través de los Cuidados Paliativos demuestran que la Medicina es también muy eficaz para meiorar la calidad de vida en la fase final

La situación actual es que 58 millones de personas mueren anualmente por cáncer en el mundo; 45 millones de ellas, provienen de los países pobres. Entre las razones de tantos fallecimientos se encuentran que éste se diagnostica hasta en un 80 % en una fase avanzada cuando va su tasa de supervivencia es muy baja, por un escaso acceso a cribaies más tempranos. la pobreza y la falta de educación, además de otros factores ambientales, que impiden un diagnóstico precoz y ofrecerles un tratamiento curativo a tiempo. Se considera que hasta un 60 % de todas estas personas se beneficiarían de los Cuidados Paliativos (CP) con alivio especialmente del dolor, pero éstos no existen o no están incorporados en los sistemas de salud de los países pobres, porque la mayoría de los fondos para la salud se destinan a las enfermedades transmisibles. En esta situación casi final, sus posibilidades curativas son practicamente nulas y lo único que se puede hacer es ofrecerles un tratamiento paliativo. Sin cuidados paliativos el diagnóstico de cáncer significa por lo general la sentencia a una muerte dolorosa.

Las Sociedades Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), Paliativos Sin Fronteras (PSF), Fundación Adeste y Cooperación Médica Canarias Sahel están trabajando juntas desde 2009 para cambiar esta situación mediante su apoyo a la creación de estructuras paliativas y a través de la educación en paliativos y dolor en los países emergentes.

porque como dice D.Callahan, "Tan importante es el objetivo de curar y prolongar la vida como el de avudar a consequir una muerte en paz".

El trabajo de estas sociedades ha ido en aumento en 2013. Se ha promovido la formación v capacitación de más de 700 profesionales en cuidados paliativos y alivio del dolor en Camerún. Chile, Costa Rica; se han entregado más de 1000 Guías de Cuidados Paliativos en Camerún, v más de 800 cds con libros de paliativos en América Latina v España: se ha facilitado la rotación de seis profesionales- cuatro en España, uno en Camerún v otro en Chile- por servicios paliativos: se ha conseguido disponer de morfina en solución oral en la sección francesa de Camerún, donde se ha creado un servicio de asistencia domiciliaria a 28 aldeas en la selva de Bikop-Camerún v se encuentra muy avanzada la creación de una unidad de cuidados paliativos en Yaounde- Camerún. La Fundación ADESTE de Madrid ha atendido a 896 personas en situación crónica y avanzada en 2013.

"Debemos utilizar el tiempo sabiamente. siempre, porque de esa manera el tiempo madura con nosotros para hacer lo correcto" Nelson Mandela

¿QUEREMOS ESTAR INFORMADOS?

Tener información sobre la enfermedad a menudo ayuda a aliviar los miedos y angustias del enfermo y la familia. Sin embargo, en algunos casos se prefiere permanecer en absoluto desconocimiento y no mencionar el tema, habitualmente por temor a la verdad, por creer que uno no va a poder soportarla. ¿Con qué frecuencia queremos en España dar o recibir información?

Los médicos: el 10%-30% de los médicos proporciona siempre la información, sin tener en cuenta si el enfermo v la familia la solicitan. Los demás dan o no la información dependiendo de si la familia quiere tenerla o si se cree que el enfermo tendrá el valor suficiente como para afrontarla. entre otras muchas consideraciones

Los familiares: el 61%-73% de las familias sencillamente no quiere que se informe al enfermo. El 36%-68% se pone a la defensiva porque temen que el enfermo se agobie, hasta el punto de llegar a ocultar información o mentir (más o menos moderadamente) al enfermo.

Los enfermos: el 40%-70% quiere información. De estos, el 51% desea información precisa, gracias a la cual pueden exteriorizar sus preocupaciones y contribuir en la elección del mejor tratamiento. Es importante señalar el enorme desajuste que hay entre las preferencias de la familia y las de los enfermos en esta materia: con frecuencia ellos tienen mayor coraje del que la familia cree.

PRINCIPIOS DEL ALIVIO DE LOS SINTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 1. Recibir cuidado de soporte es un derecho de los pacientes y familiares y proporcionarlo es el deber de todos los profesionales. El acceso a formación v actualización en paliativos debe estar ampliamente disponible.
- 2. Facilitar al equipo la adquisición de destrezas adecuadas, conocimiento, actitudes y comunicación. Los individuos y equipos necesitan adquirir destrezas básicas en comunicación, diagnóstico, manejo adecuado de los síntomas v el alivio del sufrimiento.
- 3. Crear un espacio seguro para la expresión del sufrimiento. Es posible construir una relación adecuada entre el equipo, paciente y el cuidador que permita al enfermo y a la familia sentirse cómodos para expresar sus sentimientos. No siempre es posible reducir todo el sufrimiento. pero es terapéutico facilitar su expresión y reconocimiento.

- Asegurarse de que el paciente sea el centro de las decisiones del tratamiento. Esto implica que mantenga su capacidad para tomar decisiones (donde su opinión sea esencial), o si no la tiene, que las decisiones se tomen en su meior interés.
- 5. Establecer una relación con el paciente y su familia. La información y decisiones del tratamiento deberán ser controladas por el paciente, no por el profesional.
- 6. No esperar que el paciente se queie: pregunte y observe. Los pacientes con sufrimiento persistente no siempre lo demuestran, por sentirse derrotados, insomnes y con escasa movilidad o porque los efectos del sufrimiento hayan afectado a sus compañeros y familiares. Valorar cómo afecta el problema a su funcionamiento y los comentarios de sus cuidadores es más revelador que el uso de las escalas o instrumentos de severidad.
- 7. Diagnosticar bien la causa del problema. Un tratamiento exitoso depende de un buen diagnóstico unido a la voluntad de modificar la elección según la respuesta.
- 8. Los pacientes tienen múltiples problemas y mixtos. En el cáncer avanzado el 85 % de los pacientes tiene más de un sitio de dolor y el 40 % tiene más de 4 dolores. Priorizar con el paciente el tratamiento de los síntomas ayuda a construir una relación de confianza.
- No retrasar el inicio del tratamiento. Los síntomas deberán ser tratados tan pronto como se haga el diagnóstico debido a que son más difíciles de controlar cuanto más tiempo permanecen y son más difícil de sobrellevarlos .
- 10. Administrar fármacos regularmente en dosis tituladas a cada individuo que aseguren su buen control. Si un fármaco es eficaz para 4 horas, prescríbalo c/ 4 horas; si es eficaz para 12 horas, c/12 h. La administración según dolor no controlará síntomas continuos.

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

NOTASPALIATIVAS 2013 VOL. 14 · Nº 1 · DICIEMBRE 2013 VOL. 14 · Nº 1 · DICIEMBRE 2013 NOTASPALIATIVAS 2013

- 11. Ponerse metas realistas. Acepte las metas de los pacientes. Si parecen demasiado optimistas, negocie algún término medio. Si son muy pesimistas, negocie metas adicionales a más largo tiempo. Un plan de acción claro basado en metas negociadas ayuda al paciente y a su familia a encontrar una vía para salir del sufrimiento.
- 12. Reevaluar repetida y regularmente el estado del paciente. Hacerlo facilitará el uso de dosis más adecuadas. Su mejor control demanda una reevaluación continuada.
- 13. Tratar los síntomas concurrentes. Los pacientes con otros síntomas como disnea y náuseas, experimentan más dolor que aquellos que no tienen estos síntomas.
- 14. La empatía, comprensión, distracción y la mejora del ánimo son adjuntos esenciales. Los fármacos son sólo una parte del manejo total. Lo que importa es que exista una buena relación entre el paciente, la familia y el profesional.

Claude Regnard

"Obtendrá usted más en este mundo a través de actos de misericordia que a través de actos de castigo" **Nelson Mandela**

RAZONES PARA LA PERSISTENCIA DEL DOLOR ONCOLOGICO

"El dolor en el cáncer es un dictador más terrible de la humanidad que la misma muerte", dijo Albert Schweitzer. La falta de acceso a la morfina es tortura. Según Human Right Watch, en 2011, 14 países no consumieron opioides entre 2006 y 2008, 13 países no los emplearon ni para tratar al 1 % de sus pacientes con cáncer terminal y HIV /SIDA. En 33 de 40 países, los gobiernos habían impuesto restricciones más estrictas para la morfina de las que solicita la ONU para impedir

su empleo inadecuado. Entre otras razones por las que persiste el dolor, están:

- · Limitación en el acceso a medicamentos analgésicos
- No empleo de la Escalera analgésica de la OMS que da alivio al 70-80 % de los enfermos
- \cdot No se hace un tratamiento integral del enfermo
- · Desigualdad en el acceso a los servicios de salud, pobreza, falta de cobertura médica y discriminación a ciertos grupos sociales
- · Falta de unidades especializadas en tratamiento del dolor y paliativos
- · Necesidad de cambios legislativos, aspectos culturales, sociales y de políticas públicas que reflejen los nuevos avances de la ciencia y bioética.

La morfina es el medicamento más importante contra el dolor por cáncer en los países emergentes, pero su uso sigue siendo escaso por la existencia de leves muy restrictivas que impiden su empleo, por la presencia de burocracia que dificulta su acceso, a lo que se une una falta de educación de los profesionales v los mitos de la sociedad sobre la morfina. Todo ello ha hecho que en algunos países del mundo, como Colombia. Egipto e India sea casi imposible usarla. La morfina no está disponible en más de 150 países, a pesar de que no es costosa ni difícil de manejar. En 2008, India, usó morfina sólo para tratar el 5 % de un millón de personas (50.000) con cáncer y dolor, lo que indica su escaso empleo y que la gran mayoría de los enfermos murieron con dolor.

En 2010, la media del consumo de opioides en América Latina fue de 7,97 mg/ persona, mientras que en E.E.U.U. fue de 693,45 mg/ persona. La media de Reino Unido fue de 334,52 mg/ persona y la media mundial 57,11 mg/ persona. En Latinoamérica y en África se mencionan como barreras para el buen manejo del dolor, la falta de educación, la política del gobierno, el alto costo de los fármacos. el mal cumplimiento por parte del

paciente y el temor a los opioides. Todo ello da como resultados: una terapia sintomática escasa o ineficaz, una deficiente satisfacción social y emocional de pacientes y familias, más abandonos de los especialistas en cuidadores y asistencia primaria y más ingresos en hospitales. Los cuidados paliativos sin morfina son sólo cuidados de apoyo.

El cambio es posible. Así, Uganda ha incluido los cuidados paliativos como política sanitaria esencial, ha realizado diversos cambios educativos con la elaboración de guías diversas para el cuidado de los enfermos, el uso de genéricos y ha conseguido que un mes de sulfato de morfina cueste entre 1,8 a 5,4 dólares por paciente (no los 60 a 180 dólares que es el costo de productos de las multinacionales farmacéuticas). En Camerún tres meses de morfina en solución oral, para un paciente a una dosis de 100 mg/ día cuesta 23 dólares, con lo que va a hacerse más accesible a las personas con mayores índices de pobreza. Sólo 11 países de los 44 africanos tienen acceso a la morfina oral.

Wilson Astudillo v Ana Gutiérrez

"La educación es el arma más poderosa para cambiar el mundo" **Nelson Mandela**

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRIA

La muerte de los niños no es un acontecimiento esperado en nuestro medio, al contrario que en África en donde la mortalidad de los menores de 5 años es 15 veces mayor que en los países avanzados y se asocia a infecciones y a malnutrición. En España los niños mueren mayoritariamente en los hospitales, donde el propósito es ayudar al niño en estado terminal a morir dignamente con el menor sufrimiento posible y apoyar a la familia. Un estudio de Mack, JW.

Wolfe J y otros, 2008, de 515 nuevos casos, en 6 hospitales pediátricos de E.E.U.U., demostró que se necesitan cuidados paliativos en las siguientes condiciones: enfermedades genéticas o congénitas: 41 %, trastornos neuromusculares: 39 %, cáncer: 20 %, enfermedades respiratorias: 13 % y enfermedades gastrointestinales: 11 %. En Neonatología los niños susceptibles son los grandes prematuros, los que nacen con malformaciones o sufren complicaciones en el parto. En cuidados intensivos se asisten a niños con patologías graves de corta evolución y al niño que enferma o muere a causa de un accidente o una patología infecciosa.

Los cuidados paliativos deben empezar desde el momento en que se diagnostica una enfermedad potencialmente fatal y continuarán sin tener en cuenta si el niño recibe o no un tratamiento activo contra la enfermedad. Los profesionales que los atienden requieren conocer las bases de comunicación verbal y no verbal, la escucha activa, manejo de situaciones de crisis, empatía, habilidades de counseling y trabajar en forma multidisciplinar para evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de los niños de forma integral , si es posible, con actitud pro-activa- , esto es, antes de que aparezcan. Tratarán de asimilar previamente lo que significa el sufrimiento, la enfermedad y la muerte.

Los cuidados paliativos deberán incluir también la atención de las familias a las que se ofrecerán diversos apoyos psicológicos y los recursos disponibles en la comunidad tanto durante la enfermedad como en la fase del duelo. Es necesario saber acompañar a los padres sea cual sea el desenlace y crear un ambiente de confianza para que éstos puedan mostrar sus sentimientos, así como saber orientarles con informaciones en la toma de decisiones y hacerlo desde un principio en base a un consenso, más aún si el niño no se puede expresar. Esto les facilitará que puedan tomar decisiones más duras más adelante, como la aceptación de la limitación del esfuerzo

terapéutico, esto es del uso de los tratamientos ya que éstos pueden estar relacionados con la producción de sufrimiento. En cuanto al lugar idóneo donde deben morir los niños, la mayoría considera preferible su casa, pero para ello el ambiente de su hogar deberá ser adecuado y el pediatra debe tener una formación básica/media y contar con el apoyo de un equipo multidisciplinar disponible las 24 horas del día. los 365 días al año.

Wilson Astudillo y Milton Arango

"Siempre parece imposible hasta que se hace"

Nelson Mandela

¿CÓMO FACILITAR LA INTERVENCIÓN DOMICILIARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS?

La visita paliativa domiciliaria es una prolongación del servicio sanitario que se ofrece a las personas con una enfermedad terminal para ayudar a controlar su sintomatología, mantener o mejorar su calidad de vida en su cronicidad hasta su muerte. Por esta razón es importante conocer lo que puede facilitar poner en práctica este modelo de intervención.

Las visitas domiciliarias paliativas deberán ser programadas, regulares, profesionales y sistemáticas, siendo importante la primera impresión que se dé al paciente y a su familia, porque va a prevalecer en el subconsciente del enfermo y el cuidador y es la base para el desarrollo de la confianza hacia el equipo tratante durante toda la intervención posterior.

El equipo paliativo deberá transmitir confianza, profesionalidad, seguridad y empatía al enfermo y a su familia. Demostrará que le importa el enfermo como ser humano, que va a procurar que se encuentre lo más confortablemente posible, que le va a escuchar, que tendrá en cuenta sus opiniones y deseos y que estará siempre disponible.

Al cuidador principal y a la familia se le hará saber su disposición de ayuda y reconocimiento por la labor que realizan.

Facilita la atención domiciliaria paliativa contar con:

- a) Equipos Técnicos de Cuidados Paliativos con médicos y profesionales en ciencias de la salud con formación de postgrado en Cuidados Paliativos. La actualización de conocimientos científicos es elemento clave para la mayor efectividad en la intervención. Se procurará no generar "sufrimiento añadido" por incompetencia científica, falta de conocimientos actualizados y de compromiso del equipo.
- b) Realizar una valoración multidimensional de las necesidades del enfermo y su familia, sin permanecer ajenos a las mismas. Se procurará identificarlas y visualizar las alternativas de solución, haciendo uso de los recursos existentes en la familia y en la organización de asistencia paliativa.
- c) Realizar un adecuado control sintomático, como pilar del modelo de intervención domiciliaria paliativa. Deberá ser sistemático, profesional y fundamentado en la evidencia científica existente.
- d) Desarrollar el arte de ayudar a los demás por medio de la escucha atenta. Escuchar es una habilidad que debe poseer toda persona que trate o interactúe con otras. La información asertiva basada en una adecuada escucha es el pilar fundamental para la relación de amistad profesional entre el enfermo, familia y equipo tratante.
- e) El enfermo y la familia tienen el derecho a una información adecuada, más aún si la solicitan. La información sobre la evolución de la enfermedad será mejor que la dé el médico. No sólo es un medio para aliviar su ansiedad, sino de hacerles participes en la toma de decisiones.
- f) Implicar a la persona enferma, si lo desea, de forma activa en el tratamiento, brindándole información sobre la situación real y los síntomas que presenta y las opciones terapéuticas previstas.

Si el paciente y la familia están bien informados se convierten en aliados del equipo y serán su principal apovo.

- g) Mostrar disponibilidad y tiempo para contestar a las preguntas que surjan en el proceso de la enfermedad, dándoles la información que puedan asumir e integrar en un lenguaje comprensible. Se procurará responder con humanidad las interrogantes que surgen al enfermo y a su familia. Las respuestas serán delicadas, honestas, apegadas a la verdad sin crear confusión, evitando crear falsas expectativas que pongan en riesgo la confianza hacia los profesionales.
- h) Detectar, prevenir y apoyar el alivio del sufrimiento deben ser objetivos del equipo durante todo el tiempo que dura la atención paliativa. La confianza del enfermo para afrontar las situaciones futuras se asienta en la seguridad de que el equipo seguirá a su lado y no le abandonará en momentos difíciles.
- i) Atender al enfermo en su comunidad, en su entorno social y ambiental en las mejores condiciones. El equipo de profesionales deberá conocer los recursos existentes a nivel de la comunidad, cómo contactar con ellos y utilizarlos en el momento que sea necesario.
- j) Facilitar la expresión de los diferentes estados anímicos, tales como el llanto o la cólera.
 Brindar en esos momentos contención, acompañamiento y cercanía por parte de los profesionales tratantes.
- k) Mantener un talante optimista, positivo, vital, pues mientras hay vida, hay que vivirla. Es una actitud que debe demostrar el equipo y transmitirla al enfermo y a su familia.
- I) El enfermo y la familia deben saber que el equipo estará siempre disponible a través de un teléfono que les garantice contactar con los profesionales que les cuidan.
- m) Desmedicalizar esta fase de la enfermedad, ayudándoles a no centrarse sólo en

la atención de la enfermedad, sino en apoyarle a realizar sus actividades habituales mientras puedan, pues ello mantiene su autoestima y bienestar. Para garantizar esta adaptación es importante contar en el equipo con las disciplinas de Terapia Ocupacional y Terapia Física, cuyo aporte será de gran ayuda.

Se presentan muchas situaciones complicadas en la atención domiciliaria paliativa, pero la competencia científica de los profesionales en Cuidados Paliativos y la práctica clínica de la compasión a desarrollar con cada enfermo y su familia, ayudarán a conseguir que las personas que se atienden en Programas domiciliarios paliativos mueran en paz y con dignidad.

Dr. Carlos F. Acuña Aguilar,

MSc. Especialista en Medicina Paliativa

"Lo que cuenta en la vida, no es el mero hecho de haber nacido. Son los cambios que hemos provocado en las vidas de los demás , lo que determina el significado de la nuestra" **Nelson Mandela**

INTERVENCION PALIATIVA EN LAS CRISIS FAMILIARES

La familia es un organismo vivo y cambiante formado por seres unidos por vínculos consanguíneos o afectivamente significativos, que participan de una vida en común. Si bien el grupo tiene variados recursos de adaptación a las nuevas situaciones, el impacto de una enfermedad terminal en uno de sus miembros, tiende a resquebrajar, desorganizar y "enfermar" a toda la familia, su sistema básico de cuidado.

Con la enfermedad se movilizan inseguridades y temores y la angustia de la muerte es su compañera de viaje. Los miembros de la familia tienen una doble carga: intra psíguica, que les hace plantearse su propia muerte, e interpersonal, que contempla el proceso de la enfermedad como un hecho nuevo al que la familia pronto se enfrentará con la próxima muerte del ser querido.

La familia reacciona comúnmente ante la enfermedad con diversos sentimientos de depresión y tristeza, apatía o indiferencia, culpa, inseguridad, angustia, ansiedad, temores, miedos, impotencia y frustración. La forma como la familia se comunica sobre la enfermedad indica los patrones de comunicación generales de la misma.

Para intervenir positivamente en esta situación, los miembros del equipo deberán clarificar inicialmente sus propios prejuicios y sentimientos familiares y procurarán conocer el papel del enfermo, determinar el tipo de familia, estilo de comunicación y las fortalezas y debilidades que posee para valorar sus formas de afrontamiento y detectar qué miembro puede tener un rol potencialmente terapéutico. La comunicación incluye no sólo hablar de los hechos, sino cómo propiciar un clima que estimule y permita la expresión de sentimientos y la creación de lazos solidarios.

Es necesario reconocer y comprender la información que los familiares nos dan de primera mano y lo que conocen, para fomentar la comunicación asertiva en el núcleo familiar y disminuir los niveles patológicos de evasión y negación. Se sensibilizará a los diversos miembros sobre las necesidades del enfermo para limar asperezas entre ellos, validar sus sentimientos y promover actitudes cooperativas que pueden ser útiles para confrontar la realidad y fortalecer la unión familiar. El equipo no va a solucionar patologías o conflictos añejos, sino tratar de hacer modificaciones en la búsqueda del bienestar del enfermo.

El equipo debe examinar los problemas, redefinirlos y tratar de reducirlos a un tamaño manejable, así como considerar las posibles consecuencias de cualquier intervención. De esta manera transmite a la familia apoyo y bienestar emocional. Procurará igualmente compartir las preocupaciones de la familia y sugerir nuevas acciones y direcciones, controlando y previniendo la impaciencia para obtener resultados. Fomentará la expresión de sentimientos, que se permita la negación que es que es parte del proceso de aceptación y conocerá o recordará con los familiares las estrategias que les han funcionado en el pasado. De esta forma, la familia puede tratar los patrones disfuncionales y desarrollar nuevas formas de afrontamiento. Este tipo de trabajo les puede ayudar a devolver el sentido de control sobre la enfermedad y buscar soluciones apropiadas.

Sandra Ayales Esna

"Si vas a revelar la flecha de la verdad, moja su punta en miel" **Proverbio castellano**

MONOGRAFIAS SECPAL. USO DE LA VIA SUBCUTÁNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), ha editado una Monografía sobre el Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos, cuvos autores son R. Gallardo Avilés, Especialista en Farmacia Hospitalaria y D. Gamboa Antiñolo, Especialista en Medicina Interna del Hospital Universitario Ntra Sra. de Valme, Sevilla. Es una obra muy útil en paliativos para la administración de medicamentos en situaciones en las que no resulta apropiado el empleo de la vía oral, intravenosa o intramuscular. Aproximadamente, el 60 % de los pacientes será candidato al uso de la vía subcutánea. Según Bruera y cols., la vía s.c. resulta tan efectiva como la vía intravenosa, pero con la ventaia de ser menos invasiva, por lo que se considera de elección para el control del dolor. Es una opción segura y sencilla para el paciente. permitiéndole un mayor confort, y con ello probablemente una mejor calidad de vida, siendo su coste menor. Con nuestra enhorabuena por el trabajo realizado, compartimos la misma con los compañeros en nuestra web www.paliativossinfronteras.com, así como en la http://www.secpal.com/b_archivos/files/monogra fia_secpal_04.pdf

ATENCION RELIGIOSA EN EL FINAL DE LA VIDA

La Obra Social de la Caixa ha editado un libro sobre "La atención religiosa en el final de la vida". en la que podemos encontrar muy interesantes aspectos sobre cómo ayudar a los pacientes según sus diferentes creencias religiosas. Está también disponible en la web www.paliativossinfronteras.com en el apartado de Necesidades psicosociales y en el link http://obrasocial.lacaixa.es/ deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Atención a_enfermos/atencionreligiosaalfinaldelavida_es.pdf. Esta obra es una importante aportación para poder abordar los aspectos trascendentales v espirituales del final de la vida y así proporcionar una atención de calidad a las personas en estas circunstancias. adaptándose a las necesidades concretas y desde un respeto máximo a las creencias v convicciones de cada uno. La Asociación UNESCO para el Diálogo interreligioso, ha coordinado esta publicación con el apoyo de numerosos consultores sanitarios y religiosos e innumerables personas e instituciones.

"La honradez, la sinceridad, la humildad, la generosidad sin esperar nada a cambio, la falta de vanidad, la buena disposición para ayudar al prójimo (cualidades muy al alcance de todo ser) son la base de la vida espiritual de una persona." Nelson Mandela

LA BIOETICA Y LA RELACION CLINICA

La Ética es el arte de elegir la meior conducta v tiene por obieto la reflexión sobre los juicios v las acciones morales, es decir, sobre la toma de las decisiones y los actos que las suceden. La bioética, por su parte, pretende unificar el conocimiento de los sistemas vivos (de los hechos biológicos) con el conocimiento de los sistemas de valores humanos (de los valores éticos) v nace de la necesidad de dar respuesta a los múltiples conflictos de valor que se derivan de los grandes cambios científicos, tecnológicos y sociales ocurridos en los últimos tiempos, ante la evidencia de que no todo lo que técnicamente puede hacerse es éticamente correcto que se haga. La nueva disciplina asienta en las fundamentaciones filosóficas v adopta además la metodología propia de la ética filosófica. La Bioética es ética aplicada a los diferentes campos de las ciencias de la vida, como la ecología, las biotecnologías o las ciencias de la salud. La bioética clínica aplicada al ámbito de la práctica clínica, es un término nuevo para una realidad antiqua: la dimensión moral del ejercicio de la Medicina, porque el fin de la Medicina no es un fin científico, sino ético; la primera tendencia del ser humano al auxilio del semejante enfermo.

El paciente no es únicamente un organismo biológico, sino un ser humano para quien la enfermedad es, además de una alteración del cuerpo, de su proyecto de vida, una vivencia personal que pertenece al nivel subjetivo de los valores. Por eso el médico ha de tener también en cuenta la experiencia de dolor y sufrimiento del enfermo, sus objetivos en la vida, sus valores, etc., y ha de saber tratar con este tipo de fenómenos no biológicos de forma racional. La clínica Médica es algo más que patología aplicada, es la relación concreta con un ser humano enfermo, dirigida a conseguir su curación o el alivio de su sufrimiento. La enfermedad, es una experiencia biográfica, como escribió Laín Entralgo, "para el hombre, en

cambio, y en cuanto que la padece, es más o menos grave y azaroso episodio en el curso de su autorrealización, por tanto de su biografía , que puede adquirir significaciones distintas y del que siempre le queda- además de la inmunidad o la cicatriz- cierta experiencia". La relación clínica se establece para conseguir la curación o el alivio de un enfermo concreto. El médico está acostumbrado a tomar decisiones técnicas en condiciones de incertidumbre, pero maneja peor aquellos casos en los que se presenta un conflicto de valores de carácter ético. La bioética clínica puede ayudar, por medio de la reflexión filosófica y la deliberación, a tomar las mejores decisiones.

A. Blanco Mercadé.

Rev.Med.Cine 1(2005):77-81.

LA TOMA DE DECISIONES

Tomar decisiones nunca es fácil, en casi todos los casos se tiene la duda de si la elección que se ha tomado es la mejor entre las diferentes opciones que se tenían. Y la situación se vuelve más complicada cuando se trata de tomar decisiones en casos de enfermedad.

Es un principio básico que el paciente tenga derecho al consentimiento previo en toda actuación en el ámbito de la sanidad, debe tener la oportunidad de expresar y de cumplir sus preferencias, y para ello ha de ser adecuadamente informado. Por ejemplo, si se trata de elegir un tratamiento, ha de ser informado de la posibilidad de respuesta, de las consecuencias, para así adquirir una meior comprensión v poder tomar una decisión razonada. Nunca hay que olvidar que el paciente es el verdadero dueño de la información. el principal responsable del cuidado de su salud. pero en muchas ocasiones es sensato tomar decisiones con ayuda del personal sanitario, lo cual no va en contra de la autonomía, sobre todo en casos de oncología, en los que la capacidad de decisión autónoma queda determinada por la complejidad de la enfermedad. En estos casos al paciente no le queda más remedio que confiar en el médico, el cual ha de escuchar, atender v deiar que el enfermo exprese sus deseos, e informarle sobre las alternativas terapéuticas, v así poder tomar una decisión consensuada, pero recordando que la última palabra siempre la tiene el paciente. También hay que tener en cuenta que hay algunos pacientes que no son capaces de asumir lo que les pasa y se niegan a conocerlo. Esto se trata de un mecanismo de defensa, pero es la decisión que ha tomado y por lo tanto se respetará su voluntad. Únicamente en estos casos se ocultará la información al paciente, pues es el peor remedio, va que mantiene al enfermo en la incertidumbre. en la angustia, y le impide tomar decisiones, disfrutar de los últimos momentos, despedirse. Cuando los familiares deciden no informar se da lo que se llama la "conspiración del silencio". lo cual genera malentendidos, trastornos emocionales, y los enfermos se dan cuenta.

Pero hay veces en las que la situación se vuelve más complicada, como puede suceder en un caso de infarto cerebral en el que es imposible conseguir la autorización del paciente, va que es incapaz de tomar decisiones, incluso a veces es incapaz de comunicarse. En estos casos la toma de decisiones se convierte en un problema, pues el objetivo es satisfacer las necesidades y los deseos del paciente, pero éste no las puede expresar. De modo que lo más sensato es consultar a la familia, a las personas vinculadas a él, pero puede suceder, y de hecho es casi seguro que suceda, que los familiares tengan opiniones distintas. Lo más lógico es escuchar a las personas más cercanas a él, a las que conviven cada día con él, pues obviamente serán los que más conocen su forma de pensar, y los que más pueden acercarse a cuál sería la decisión del paciente en caso de poder tomarla.

Lo meior en estos casos sería que hubiese

un documento de voluntades anticipadas (DVA), en el que el paciente expresa sus deseos en cuanto a la atención sanitaria que desearía recibir en el caso de que presente demencia o una afectación significativa de la capacidad cognitiva, ya que de este modo se facilita la toma de decisiones al conocer de primera mano la voluntad del paciente.

María Jaso. Facultad de Filosofia UPV/EHU

AUTONOMÍA Y FINAL DE LA VIDA

Seguramente podemos afirmar que toda decisión prudente conlleva una ponderación de los valores presentes en la misma. Y también, que en esa ponderación siempre existe una priorización previa. De esta manera, tomamos una serie de decisiones relacionadas con nuestras vidas, intentado cumplir nuestros proyectos de vida.

¿Pero qué pasa cuando esas decisiones tienen que ver con la manera como pensamos que será nuestra muerte? ¿Qué ocurre cuando un ser querido no ha querido hacernos partícipes de la decisión tomada?

Puede resultar complejo situarse ante el ejercicio de la autonomía de esa persona que dispone con antelación a su propia muerte cómo quiere que sea la misma, -dejando constancia escrita de ello-, y más complejo aún, cuando manifiesta su deseo de no querer compartirla con nadie y de querer vivirla en soledad. Es una situación de la que cada vez en mayor medida seremos testigos y que nos situará con probabilidad ante nuestras propias limitaciones, miedos y conflictos.

El respeto a la autonomía es un deber moral hacia la voluntad de esa persona competente que ha decidido para el final de su vida una forma de hacerlo coherente con el modo en que la ha vivido, desde esa personalidad autónoma y libre. Por ello es necesario que esa voluntad sea comentada y compartida con anticipación, haciendo partícipes a los más allegados de la misma. Ello evitará

situaciones comprometidas y facilitará realizar la toma de decisiones de una manera sosegada.

NOTASPALIATIVAS 2013

"La única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien, por nuestro camino propio, en tanto no privemos a los demás del suyo o les impidamos esforzarse por consequirlo. Cada uno es el quardián de su propia salud, sea física, mental o espiritual. La humanidad sale ganando más consintiendo a cada cual vivir a su manera que obligándole a vivir a la manera de los demás." Son palabras de John Stuart Mill a mediados del siglo XIX, perfectamente aplicables a nuestro siglo, donde cada persona puede tener la custodia de su propia muerte, porque no en vano, como el propio Stuart Mill también aseveró, "El ser humano ha de ser libre para que pueda desarrollarse como ser progresivo que es" y esa progresión abarca necesariamente hasta la propia muerte.

Carmen Valois

REFLEXIONES COMUNES DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

Bronnie Warren, enfermera australiana especializada en cuidados paliativos, refiere cinco reflexiones comunes de los enfermos al repasar su vida cuando deciden elegir su casa como lugar de cuidado y de fallecimiento.

- 1. Cumple tus sueños, no los que esperan los demás. Ojalá hubiera tenido el coraje de vivir una vida fiel a mí mismo, no la vida que otros esperaban de mí, fue el lamento más común de todos. Cuando las personas se dan cuenta de que su vida está a punto de terminar y miran hacia atrás ven cuántos sueños no se han cumplido. La mayoría de la gente no había logrado aún ni la mitad de sus sueños y tenía que morir sabiendo que era debido a las elecciones que habían hecho, o que no hicieron, a lo largo de su vida.
- 2. Ojalá no hubiera trabajado tan duro. "Si simplificas tu estilo de vida es posible que no

necesites los ingresos que crees".

- 3. Expresa tus sentimientos. Muchas personas suprimieron en su vida sus sentimientos con el fin de mantener la paz con los demás. Como resultado, se conformaron con una existencia mediocre y nunca llegaron a ser lo que eran realmente capaces de llegar a ser. Muchas enfermedades se desarrollan como un resultado relacionado con la amargura y el resentimiento que cargan.
- 4. Cuida a tus amigos. La mayoría de los pacientes dice que les hubiera gustado haber estado más en contacto con sus amigos. Muchos de ellos había llegado a estar tan atrapados en sus propias vidas que habían dejado que las amistades se desvanecieran por el paso de los años., Cuando se enfrenta con su muerte, la gente quiere tener sus asuntos financieros en orden, pero no es el dinero lo que tiene una verdadera importancia. Al final todo se reduce al amor y las relaciones. Esto es todo lo que queda en las últimas semanas.
- 5. Miedo a ser feliz. El lamento más común: me hubiese gustado permitirme a mí mismo ser más feliz. Muchos enfermos no se dan cuenta hasta el final de que la felicidad es una elección. Se habían quedado atrapados en patrones y hábitos antiguos El miedo al cambio les había hecho vivir fingiendo ante los demás, y ante sí mismos, que estaban contentos.

LECCIONES AUTOBIOGRÁFICAS DE UN PROFESOR DE CUIDADOS PALIATIVOS

David Oliver, profesor de Medicina en la Universidad de Missouri, había pasado décadas enseñando a otros cómo cuidar a pacientes graves y terminales, pero a finales de 2011 se convirtió en uno de ellos. El 7 de mayo de este año se le informó de que su cáncer nasofaríngeo se había reproducido quince meses después de terminar la quimioterapia. Fue operado el 20 de mayo, pero no quiso ningún tratamiento adicional. Un segundo estudio de PET

en agosto mostró que el cáncer seguía estable. David dijo a sus médicos que sólo quería que se le controlaran los síntomas. Leios de aislarse, está utilizando su proceso como ejemplo práctico de autocontrol. Ha compartido muchas lecciones en su videoblog (http://dbocancerjourney. blogspot.com.es/ desde la mención del tipo del cáncer, hasta el momento de afeitarse la cabeza antes de que lo hiciera la quimioterapia : la última entrada es del pasado 8 de septiembre, aunque su cuenta en twitter está muy activa (https://twitter.com/exitstrategydbo), y en ella informa de sus movimientos. Olivier explicó con CBS This Morning que quería hablar a la gente con claridad porque la gente tiene dificultades para relacionarse con un paciente si no sabe si éste conoce o no que tiene cáncer. "La esposa de Oliver, Debbie Oliver Parker, ha estado filmando su batalla contra el cáncer. Emplea su tiempo en enseñar cómo afrontar la situación. "Otro amigo me dijo que plantearlo como una guerra-David contra el cáncer- supone una pérdida terrible de tiempo". Y añadió: "Relájate y acéptalo. Sabes que ninguno de nosotros saldrá con vida. Y así, en lugar de perder el tiempo tratando de luchar contra este asesino silencioso, decidí que es un buen momento para enseñar cómo vivir v morir con él.

José Ramón Zarate

Diario Médico, 29, 9-15 de diciembre de 2013

EL CINE UN INSTRUMENTO PARA MEJORAR LA FORMACION PSICOSOCIAL DE LOS SANITARIOS

El cine es un importante medio de difusión cultural, de creación de actitudes, de ideas y de sentimientos, que relata y describe historias humanas que le permiten reflejar la vida. Utiliza diversos elementos para intentar movilizar a varios sentidos a la vez, al intelecto y al afecto para facilitarnos comprender mejor al hombre. Como la enfermedad es una experiencia biográfica con su

propia historia narrativa, existen numerosas películas que han tratado sobre diversas enfermedades desde varios puntos de vista, lo que ha permitido su estudio y su mayor divulgación. El cine no solo nos informa v forma, sino que nos permite vivir situaciones, comprender emociones y necesidades de los enfermos, familias y cuidadores. En el cine existen numerosas películas educativas en el campo paliativo que nos acercan a la realidad de la enfermedad, nos avudan a entender el proceso del enfermar v del morir, a reconocer las necesidades de los enfermos y nos pueden servir para meiorar las destrezas comunicativas con los enfermos, porque es posible reproducir situaciones conflictivas, que den origen a mucha reflexión y análisis sobre todo lo que ocurre alrededor del afrontamiento de la muerte.

El cine es un instrumento clave en la educación emocional actual. Es un medio idóneo para describir la enfermedad, hablar de la relación médicopaciente, conocer y fomentar el trabajo en equipo. aprender a empatizar y resolver conflictos. incorporar conceptos aprendidos v actitudes v combinar la formación científica con la humanista. Nos ofrece una visión de la salud v enfermedad encarnada en personas, épocas y entornos concretos. Forma parte de lo que A. Kurosawa considera el universo educativo cuando recomienda :"Observa y aprende. Hay una universidad a tu alrededor". Es un extraordinario vehículo normalizador de trastornos y enfermedades; así "El discurso del Rey" en 2011, fue premiada por la Fundación catalana de la Tartamudez, que la consideró "una película bendita porque ha hecho más por normalizar este problema en la sociedad que cien congresos de expertos juntos".

El cine y la literatura contienen muchos elementos en común. Las dos son artes narrativas sobre la vida, la cultura y la moral. En la literatura se usan las palabras, y en el cine, las imágenes en movimiento, el sonido, el silencio, las palabras, el

espacio y tiempo, la música que refuerza la realidad y la ficción, además de numerosos recursos cinematográficos. El cine es literatura "especial" pensada en imágenes, que ofrece una potenciación de la literatura. Como dice M. Fresnadillo, "el cine es un auténtico "imperio de los sentidos" donde se ve y se oye, y su capacidad de rememoración hace, además, que se huela, se deguste, se palpe v en definitiva, se sienta.". Las imágenes en movimiento y el sonido impresionan a la vista y oído v.a través de la empatía que despiertan. estimulan al cerebro para provocar emociones y sentimientos que posteriormente conducen a la mayor comprensión y conciencia de las cosas. "La captación de lo real, aunque sea por la ficción, nos interpela, nos hace sentir, razonar y entender", dice Sergei Einseisten.

Un elemento esencial del cine es que permite al espectador adentrarse en el mundo que está viviendo virtualmente porque éste es capaz de crear una atmósfera de empatía con los actores. que les permite no solo ver, sino sentir y vivir sus historias v adquirir una mayor comprensión del mundo que nos rodea. Las buenas películas nos transmiten historias reales o posibles que nos pueden facilitar comprender reacciones y decisiones de los seres humanos y adquirir experiencia, de forma protegida y distanciada pero cercana a la realidad. Pueden facilitarnos que veamos al enfermo en la complejidad de su entorno y aprender a deliberar antes de tomar una determinada decisión. Para ello, sin embargo, como dice Ramón Bayés, en su reciente magnífica obra: Aprender a investigar , aprender a cuidar, "hay que ir al cine con una visión activa,", con un esfuerzo adicional para empatizar con los protagonistas, con el deseo. siempre renovado, de aprender, de comprender. de perdonar".

El cine no es sólo un elemento ornamental, complementario o ilustrativo de la labor referida a valores, sino un modo específico de pensamiento, una forma de exponer y abrir posibilidades, tanto en lo reflexivo como en lo emocional y afectivo. Es un medio de comunicación que tiene una estructura que es necesario comprender para que nos sea más claro el mensaje. Hay que saber, no obstante, diferenciar lo real de lo irreal, porque el director puede utilizar diversos recursos que pueden servir para dar un mensaje determinado, no siempre basado en la realidad. El cine nos ayuda a conseguir una mayor sensibilización social ante la enfermedad, la soledad, los cuidados paliativos, la tanatología, el suicidio, el duelo y la educación bioética de los sanitarios.

Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta

"Del comportamiento de cada uno, depende el destino de todos" **Alejandro Magno**

MANOS VACÍAS

El cine siempre ha sido un referente en mi vida; una fuente de inspiración que me ha transportado a otro mundo, en el tiempo y en el espacio, dejando palabras, imágenes, melodías y paisajes para el recuerdo.

Hace unos años tuve la suerte de conocer a un grupo de jóvenes con los que colaboré en la elaboración de la crítica cinematográfica y calificación (edad, género, temática...) de las películas que tenían en su extensa videoteca. Con la mayoría de las películas que tenían en su haber se podía desarrollar una tertulia muy enriquecedora. Una de ellas era: "Balarrasa" (1951), de J.A. Nieves Conde. El mensaje que transmite esta película siempre ha estado presente en mi vida; y ha sido un tema recurrente en los diversos foros en los que he participado

La película "Balarrasa" narra la historia de un misionero católico (Javier Mendoza) en Alaska, que en los últimos minutos de su vida rememora(en un flash back de 90 minutos) lo que aconteció durante su existencia. Es la historia de un converso, que antes de ordenarse sacerdote debe volver a su casa para encauzar la vida disoluta de sus hermanos.

En una de las conversaciones que tiene el seminarista Mendoza con su familia hablan de la muerte. El seminarista, comenta que es triste dejar esta vida con las Manos Vacías. "Todos al nacer recibimos unas monedas de las que debemos dar cuenta. Unos, a base de sacrificio, las aumentan; otros se limitan a conservarlas; y los demás, las malgastamos inútilmente, sin pensar que se nos dieron en depósito. Debe ser terrible presentarse con las Manos Vacías...". El ejemplo de las monedas, hace referencia a la parábola de los talentos.

Los hermanos no tienen en cuenta sus palabras; sin embargo, cuando muere una de las hermanas en trágicas circunstancias, al alzar sus manos, se da cuenta de que están vacías. No supo aprovechar sus talentos. Toma conciencia de que su vida se apaga y que se va a presentar con las Manos Vacías.

Cuando venimos a esta vida recibimos unos talentos, y en nuestras manos está el hacer uso de ellos en beneficio de todos; o por el contrario dejarlos en reposo o malgastarlos, optando por la posición más cómoda...

Por ello, no esperemos a que nuestra vida se apague; utilicemos los talentos que un día recibimos, pensando en que se nos concedieron para que dieran su fruto; y que estos talentos no tienen nada que ver con algo material. Nuestras manos no se sentirán vacías si somos capaces de: consolar al que lo necesita; acompañar a las personas enfermas, a las que sufren o se encuentran solas; ser voluntariosos allá dónde se requiera; transmitir las enseñanzas que están en reposo y que un día se nos rebelaron...Si damos parte de nuestro tiempo, si nuestras manos están abiertas para

ayudar; si nuestra alma es capaz de comprender; si nuestra vida es de entrega... Cuando llegue "el atardecer de la vida" -como decía San Juan de la Cruz- nuestras manos no estarán vacías...

Almudena Torres Calles

LOS LARGOS SUPERVIVIENTES , UN DESAFIO SOCIOSANITARIO

La mayor esperanza de vida v en consecuencia, el enveiecimiento de la población. ha traído consigo en los países desarrollados una mayor incidencia y prevalencia del cáncer. Afortunadamente, los avances en el campo del diagnóstico y el tratamiento de los tumores que se han ido produciendo a lo largo de las últimas décadas han consequido elevar considerablemente las tasas de supervivencia. Si hace medio siglo hablar del cáncer era casi una sentencia de muerte. ahora se puede afirmar que más de la mitad de los adultos diagnosticados se curarán. Tres de cada cuatro si hablamos de los niños. En España. la tasa de supervivencia a los 5 años en tumores frecuentes como el de mama supera el 80 %. mientras que en el de próstata es del 90,3 % y en el de colon, el 54 %.

Los llamados largos supervivientes del cáncer, son personas que fueron diagnosticadas hace más de 5 años y que pueden considerarse "curadas". En España puede haber alrededor de millón y medio de estos pacientes, si bien algunos datos apuntan que en 2015 representarán el 5 % de toda la población. Es habitual que, una vez superado el cáncer, estas personas se enfrenten con nuevas inquietudes relacionadas con el seguimiento a largo plazo, el control de la toxicidad diferida, el manejo de las secuelas físicas y psicológicas, la rehabilitación o la promoción de la salud y de hábitos saludables

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) presentó hace unas pocas semanas El Plan integral de Atención a los largos Supervivientes

de cáncer, un colectivo de personas que tienen unas necesidades sociosanitarias específicas que en ocasiones no están bien cubiertas v que, desde el punto de vistas de esta sociedad científica, deben recibir una asistencia multidisciplinar v bien coordinada. Esta fase de "supervivencia prolongada" tras el cáncer constituve una etapa diferenciada con necesidades específicas que deben ser satisfechas. Este plan incluve una Guía de práctica clínica cuva finalidad es avudar a la toma de decisiones en la atención sanitaria a estos pacientes. En concreto se ha centrado en tres de los tipos de tumores más frecuentes; cáncer de mama, colorrectal y de próstata. Para más adelante, la SEOM tiene previsto publicar guías de atención a largos supervivientes del resto de tumores.

Deberemos hacer comprender a nuestros pacientes tratados con nuevas terapias que se desconocen las secuelas a largo plazo. Si el paciente se encuentra bajo seguimiento por el médico de familia, se debería trazar, por parte del oncólogo. un plan individualizado para cada paciente. La comunicación médico especialista-médico de atención primaria, será esencial. Las nuevas tecnologías avudarán a fomentar v a hacer más fluida esta relación. Tendremos que esforzarnos para que los pacientes curados de cáncer participen activamente en su seguimiento. Supondrá también enseñarles estilos de vida saludables, y reconocer la importancia de los tests de cribado y la detección precoz. Tendremos que transmitir dicha información a la familia. Es importante además identificar y monitorizar a los individuos de alto riesgo de manera consistente y rigurosa. Y por último, debemos diseñar protocolos de recomendaciones con materiales educativos, escritos, visuales, diagramas, videos, material informático. Siete Días Médicos. Nov-Dic-2013. Ver www.paliativossinfronteras.com Necesidades Psicosociales/ Enfermos.

"Mientras caminaba de puerta en puerta hacia la salida que me llevaría a mi libertad, sabía que si no dejaba mi amargura y odio detrás, seguiría en la cárcel." **Nelson Mandela**

¿CÓMO AFRONTAR MEJOR LAS PÉRDIDAS?

El duelo es definido como el proceso de asimilación de una pérdida. Este proceso comienza con la primera respuesta ante la pérdida (incredulidad, negación, shock, conmoción, aturdimiento, entre otras reacciones) y finaliza con la integración de la experiencia vivida en la propia historia de vida, con la reubicación emocional del fallecido en el propio espacio psicológico.

A lo largo de este proceso de duelo, son numerosas e intensas las respuestas físicas y emocionales que experimentamos en relación con nosotros mismos, los demás y el futuro. Así, se da una reevaluación de las propias actitudes. emociones y valores para tratar de restablecer el equilibrio v adaptarnos a la nueva realidad. Nos encontramos de esta forma con un proceso de resimbolización del mundo que nos rodea. La elaboración de la pérdida se puede dar de forma adecuada o no, según los factores personales (equilibrio emocional previo, experiencia de pérdidas anteriores, el vínculo emocional con la persona fallecida,...), los situacionales (circunstancias de la pérdida, etapa del ciclo vital en la que nos encontremos, recursos económicos,...) y sociales (apoyo social, apoyo familiar, ocupación laboral,...).

En la mayor parte de los casos, la superación del duelo no requiere una intervención terapéutica. En otros casos, la ayuda profesional es necesaria para evitar el desarrollo de un duelo complicado, y tratar de evitar, de este modo, un sufrimiento tan intenso que desborde la capacidad de control de

la persona e interfiera gravemente en su vida cotidiana (familiar, social, laboral,...). De este modo, nos sirve de ejemplo el miedo a fallar a la lealtad de la persona fallecida o la culpabilidad relacionada con las circunstancias de la pérdida. Si bien son respuestas que en un momento dado son reacciones normales ante la pérdida, cuando su intensidad es alta y su duración es prolongada se convierten en obstáculos que dificultan la evolución del duelo.

Es necesario identificar los comportamientos y actitudes que pueden ayudarnos a integrar la pérdida y a continuar comprometiéndonos con la vida, solucionando dificultades, estableciendo nuevas relaciones y permitiéndonos disfrutar lo que la vida también nos ofrece, sin que ello signifique olvidarnos de la persona fallecida. Es importante involucrarnos en tareas concretas como rescatar y cultivar aficiones, retomar viejas amistades, expresar nuestros sentimientos, buscar apoyo en personas de confianza...., que producen cambios importantes en la autoconfianza y autoestima, necesarios para afrontar la vida, vivirla, sin dejar por ello de conservar en nuestro recuerdo a la persona fallecida.

Alazne Zaldua Jauregui

"En este mundo moderno globalizado cada uno de nosotros somos el guardián de nuestro hermano y de nuestra hermana. Hemos fallado demasiado a menudo en esta obligación moral."

Nelson Mandela

EL CEREBRO PROCESA MEJOR LO NEGATIVO

La felicidad es ese estado de ánimo tan evasivo al que se aspira en cuerpo y alma como meta vital; es una especie de paraíso terrenal que aparece y desaparece caprichosamente, y que de vez en

cuando se relaciona con el dinero. la salud v el amor. En una situación personal, laboral familiar más o menos normal, los sentimientos de felicidad suelen ir enturbiados por desasosiegos, angustias, soledades.inquietudes v otros escalofríos vitales. ¿Es imposible o utópico un estado permanente de felicidad?. Rich Hanson, neuropsicólogo de la universidad de California en Berkeley en la revista The Atlantic, explica que "nuestros cerebros están naturalmente preparados para centrarse en lo negativo, incluso aunque hava muchas cosas positivas en nuestras vidas". No sugiere evitar a toda costa las experiencias desagradables, algo que sería imposible, sino que anima a entrenar nuestros cerebros para localizar y rumiar las experiencias positivas, a fin de que puedan instalarse en el entramado neuronal. El problema, añade, es que "la evolución ha optimizado el cerebro para la supervivencia, pero no necesariamente para la felicidad. Somos muy buenos en construir estructuras cerebrales a partir de experiencias negativas, pero relativamente torpes en convertir las vivencias positivas en andamiaies neurales" Siglos de aprendizaje secuencial, generación tras generación, han hecho más valioso estar alerta ante los depredadores o las catástrofes ambientales que ante un regalo o una caricia, " por tales motivos el cerebro tiene hoy lo que los científicos llaman un sesgo negativo. Lo describo- explica Hanson-.como un velcro para lo malo y un teflón para lo bueno. Por ejemplo, la información negativa sobre alquien es más memorable que la positiva. Y los estudios revelan que para establecer una conexión cerebral sólida se necesita una tasa de cinco a uno de interacciones positivas frente a negativas. " El cerebro desdeña como menos viables las experiencias positivas. Y necesita por tanto concentrarse más intensamente y durante más tiempo en esas vivencias agradables para que terminen arraigando. De todos modos y como dijo Einstein "el bienestar v la felicidad nunca me

parecieron fines en sí mismos: sólo una vida vivida para otros merece la pena vivirse".

José Ramón Zárate. Diario Médico. 33,

ENCONTRAR

Encontrar una razón para empezar. Encontrar una razón para seguir. Encontrar motivos para cambiar, cortar, creer, avanzar, luchar, vivir, mejorar. Encontrar la fuerza para levantarse y volver, una vez más, a empezar. Encontrar una razón objetiva, íntima, absurda, idealista. Encontrar una razón, no importa cuál.

Marcar en el mapa la montaña, la meta, el desafío, el límite a superar. Encontrar la energía, el trampolín, la inspiración. Encontrar la motivación que quedó extraviada en el fondo de algún cajón. Encontrar el interruptor que pone en marcha el motor. Cambiar la rutina. Pasear la cabeza. Apagar las noticias. Poner música. Saltar de la cama. Respirar hondo. Apretar los cordones, los dientes, los puños. Engañar a la pereza. Burlar a la resignación. Encontrar el estado de ánimo, el deseo, la ambición. Encontrar un porqué o un ¿por qué

La hoja en blanco. La bici sin cadena. La guitarra a la que le faltan unas cuantas notas. Un lienzo. Una protesta. Un sueño, un viaje, una llamada pendiente. Eso que te arrepentirás de no haber hecho cuando hagas recuento de lo que no hiciste y ya no estés a tiempo de hacerlo. Sólo se trata de encontrar una razón.

Dejar de, volver a, aprender, enseñar, cuidar a, enfrentarme a, cooperar, hacer, deshacer, compartir con, reir, descubrir, sentir, arreglar, demostrar, demostrarme. Estar vivo y no conformarme sólo con vivir. Solo se trata de encontrar una razón. Y si no la encuentro, seguir buscando.

Guille Vialione

El Diario Vasco, 24-Nov-2013

NOTASPALIATIVAS 2013 VOL. 14 · Nº 1 · DICIEMBRE 2013 VOL. 14 · Nº 1 · DICIEMBRE 2013 NOTASPALIATIVAS 2013

IN MEMORIAN. ALBERT JOVELL NOS HA DEJADO.





El Dr Albert Jovell, uno de los líderes españoles de salud pública y sociología de la salud falleció el 26 de noviembre de 2013. Ha perdido la batalla contra el cáncer, pero antes tuvo tiempo de construir un legado que perdurará mucho tiempo v en el que destacan la creación del Foro Español de Pacientes, que agrupa a más de 1.000 asociaciones (entre ellas la SOVPAL) y la Universidad de los Pacientes . Albert Jovell fue entre 1999 y 2012 director de la Fundació Josep Laporte. Durante ese período, desde la Fundació Laporte, impulsó numerosas iniciativas novedosas como la Biblioteca Digital en biomedicina, la Declaración de Barcelona de Derechos de los pacientes (2003), el Foro Español de Pacientes (2004), el Fòrum Català de Pacients (2006) o el proyecto de la Universidad de los Pacientes (2006), entre otras iniciativas dirigidas a profesionales sanitarios y ciudadanos con el objetivo de mejorar el acceso y adquisición de conocimiento, y al mismo tiempo ayudar a promover un cambio social, con la implementación de las tecnologías de la información y la comunicación.

El Dr. Jovell se destacó por su defensa del sistema sanitario público y la lucha por la instauración de una medicina humanista próxima a las necesidades de pacientes y familiares. Dar a conocer las necesidades y prioridades de los pacientes fue una de sus aportaciones fundamentales, al tiempo que promovió entre los propios pacientes la capacidad de participar en la toma de decisiones y su involucración en el autocuidado. A través de sus publicaciones, libros y conferencias puso énfasis en la importancia de escuchar al paciente y mantener la esperanza. Albert Jovell defendió el valor de la humanización de la medicina, afirmando que además de ser un buen médico era importante ser un médico bueno.

Albert Jovell, luchó durante más de una década contra su dura enfermedad que conocía mejor que nadie, pero ella no le impidió ser proactivo, leal con sus principios y compromisos y su proyecto hasta el último día. Por ello, su pérdida ha sido muy sentida por nuestras Sociedades Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras que desean expresar su reconocimiento por su valioso legado v le rinden un sincero homenaie al amigo que fue una inspiración continua para el desarrollo de las actividades que hoy se realizan desde la Fundación Laporte, y especialmente para que la semilla que se plantó hace años, continúe germinando y dando los frutos deseados. Tenemos claro que beneficiará al empoderamiento, el automanejo, y calidad de vida de pacientes y familiares e involucrará en el proceso a los profesionales sanitarios, con el objetivo de lograr mejoras en la atención sanitaria. Hacemos llegar a la familia nuestro más hondo pesar por su pérdida y nos unimos a su recuerdo.

"A MI MANERA, AL PIE DE LA LETRA"

El final ya está aquí y me enfrento al último telón. Amigo, lo diré sin vueltas(...). Tuve una vida satisfactoria. Recorrí todos y cada uno de los

caminos. Y más, mucho más aún. Lo hice todo a mi manera....Tristezas, algunas tuve que no vale la pena comentar (...)Planifiqué cada etapa programada, cada cuidadoso paso en mi camino (...) Hubo momentos en que dí pasos más largos que mis piernas (...) Afronté los hechos y me mantuve intacto y lo hice todo a mi manera...Amé, reí y sufrí. Me tocó ganar, también perder(...) Pues ¿qué es un hombre?, ¿Qué ha logrado?. Si no es fiel a sí mismo, no tiene nada. Decir las cosas que siente realmente y no las palabras del que se arrodilla. Mi historia muestra que asumí los golpes y lo hice todo a mi manera."

Paul Anka

"Valor es lo que se necesita para levantarse y hablar; pero también es lo que se requiere para sentarse y escuchar" Winston Churchill.

MÁS ALLÁ DE LA COLINA Y LA SELVA

Nuestro compañero, Alfredo Torrescalles, periodista, ha rodado en 2013, con el apoyo de Paliativos Sin Fronteras, un documental de 30 minutos en Camerún sobre los Cuidados Paliativos y los desafíos de su aplicación en África titulado "Más allá de la colina y la selva".

Esta película, que se estrenará en 2014, es un retrato intenso de los desafíos que supone la aplicación de los Cuidados Paliativos es esa parte del mundo, explicando el contexto en el que se sucede, tanto en el ámbito de la atención hospitalaria como en la domiciliaria y en la acción social.

Se recogen diversos testimonios desde una perspectiva abierta y cuenta lo que rodea a personas con enfermedades graves que buscan su curación y que nos hablan de sus convicciones más profundas y de sus experiencias. Cuenta con la opinión de un amplio mosaico de personas, tanto

del ámbito sanitario como de otros sectores sociales, para ofrecer al espectador una descripción muy fiel de la realidad de la atención paliativa en el África subsahariana. Todo ello de manera respetuosa con las creencias, las personas y las instituciones que intervienen.

Este documental está dirigido tanto al espectador en general como a los profesionales del sector y tiene un objetivo divulgativo y de sensibilización acerca de las necesidades de los países en desarrollo en este terreno.

En agosto de 2014 se llevará a cabo una gira de presentación de la película en varias ciudades de España, con un coloquio posterior en el que participaran algunas de las personas que han participado.





COOPERACION INTERNACIONAL: MI EXPERIENCIA EN CAMERÚN

Estimados amigos y colaboradores de Paliativos Sin Fronteras, SOVPAL, Fundación ADESTE y CMC SAHEL. Me llamo Sergio Asensio y me gustaría, a través de esta carta, relataros mi experiencia y de paso, agradeceros vuestra implicación para que dicha experiencia sea posible.

Desarrollo mi labor como psicólogo en el Centro de Salud de Bikop, dirigido por la Dra. Ana Gutiérrez y perteneciente a una pequeña misión gestionada por Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús. Bikop es un poblado en la selva del sur del Camerún y mi función principal aquí se centra en el acompañamiento a los pacientes de VIH-SIDA y sus familias. Está siendo una experiencia plena, ciertamente, llena de aventuras, de vivencias, de intensos momentos y sentimientos y tratar de ponerlos por escrito se me antoja, cuanto menos, emocionante.



Hace cinco meses llegué a la misión. Parece que fue ayer cuando volaba rumbo al sur y entraba en Camerún por primera vez en mi vida. Recuerdo que venía lleno de dudas y miedos. Allí estaba yo, en aquella nueva andadura, expectante ante el gran reto que se me presentaba. Reconozco que al principio se me hizo un poco difícil, pues todo era nuevo para mí. Efectivamente, Bikop es una aldea en plena selva ecuatorial, con todo lo que ello conlleva. Para hacernos una idea, todos los caminos que rodean la misión son de tierra batida y están mal conservados -la ciudad más próxima está a 17 Km. por pista de tierra-, haciendo

ciertamente difícil el acceso, sobre todo en la época de lluvias.

La adaptación ha sido fácil gracias a que la ayuda y el apoyo que he recibido por parte de mis compañeros han sido constantes y gratificantes. A medida que han ido pasando las semanas y los meses en este entorno, he empezado a sentirme nuevamente vivo. He recuperado mi curiosidad innata y mi chispa creativa, así como mi entusiasmo y mis ganas de trabajar y aprender. El tiempo transcurre favorablemente y voy asimilando el tener compasión y paciencia, y también el ser atento y observador.

En este centro trabajamos diversos profesionales de varias disciplinas, conformándose la plantilla tanto por personal nativo como extranjero. He de decir que todo el personal local ha sido formado en el centro y luego ayudado para sus estudios oficiales. Aquí se combina la medicina preventiva, la formación, la educación y la información a la población, con la medicina curativa, como medio real para mejorar la salud integral de la población y su calidad de vida. Las varias décadas que lleva la Misión en este lugar hacen posible un conocimiento amplio de la población, de las familias y de su medio de vida, así como de las enfermedades tropicales y su gran confianza hacia este centro.

El diagnóstico y tratamiento del VIH-SIDA, asunto crucial en la sanidad africana, está muy presente en Bikop, donde desde hace más de 10 años se realiza el seguimiento de pacientes seropositivos. En mayo de 2005 el centro quedó afiliado a otro de la capital y forma parte de un proyecto-programa piloto de reducción de la transmisión del VIH-SIDA de la madre embarazada a su hijo. En noviembre de 2005 se consiguió que todos los pacientes diagnosticados (niños, mujeres y hombres) lograran el tratamiento que necesitaban y en febrero de 2007 fue reconocido oficialmente como Centro de tratamiento retroviral.

Por otra parte, quiero recordar que este centro de salud apuesta decididamente por la difusión de los cuidados paliativos y el alivio del dolor como derechos humanos esenciales. Se tiene en consideración la formación teórica y práctica para reforzar los conocimientos sobre métodos de alivio del dolor y otros síntomas, y sobre cómo mejorar la comunicación con los pacientes y las familias para que sepan dar más soporte emocional v comprensión a sus múltiples necesidades, siempre con el mayor respeto de las creencias y el ambiente sociocultural de este país. En ese sentido, se están dando firmes pasos para abrir diversas perspectivas muy interesantes en un futuro cercano. Así pues, como vemos, son múltiples las labores desempeñadas.

Tengo a diario la oportunidad y el privilegio de aprender de grandes profesionales, y siento gran admiración v agradecimiento por su gran labor. maestría y profesionalidad. Son unas personas especialmente comprometidas, que viven intensamente la terapia, la ayuda al otro y el desarrollo personal propio y ajeno. Su labor al frente de la salud de los más necesitados lo es todo, y sería inimaginable el pensar que alguien se pueda permitir el lujo de privar a la sociedad camerunesa de unos profesionales de tal magna valía. Son unas personas que saben bien de lo que hablan y que lo dan todo en su trabajo. En mi humilde opinión, creo que no hay nadie como ellos. Lo tengo claro. Por mi parte, trato de aprender día a día de cuantas personas me rodean. Mis pacientes, las personas con las que me relaciono a diario, son grandes maestros que me aportan y enriquecen constantemente. A mi modo de ver, el "counseling" es un proceso bidireccional. El acompañamiento, la relación de ayuda, es algo que a todos, independientemente de nuestra condición personal v/o profesional, nos hace meiores personas. He podido comprobar que hay algo esencial común a todos los humanos, independientemente de la cultura a la que pertenezcan, las creencias que posean o la religión que profesen: la necesidad y la capacidad de amar. Sin duda, venir a Camerún está siendo un gran aprendizaje, un transformador enriquecimiento, así es como lo siento. Son muchas las vivencias que conforman esta realidad en la cual me encuentro en este momento. Vivencias positivas y transformadoras.

Se dice que cuando el amor actúa, transforma a las personas y sus circunstancias afectando positivamente todo aquello que se encuentra en su realidad. Se dice también que cuando permitimos que el amor creativo actúe, ocurren sucesos a los que bien podemos llamar milagros. Lo cierto es que venir a Bikop me ha cambiado; Camerún ha transformado positivamente mi vida y mis circunstancias, así como todo aquello que se encuentra en mi realidad. Nunca pensé en llegar tan leios ni recibir tanto. He recibido mucho. mucho más de lo que podía pensar cuando llegué a este lugar. Es por ello que quiero agradecer especialmente a Ana Gutiérrez, Wilson Astudillo y Toñy Martínez Agüero por confiar en mí y hacer posible esta experiencia. Y también, por supuesto, a todas las Hermanas de esta misión: en honor a la verdad, he de decir que la acogida, la hospitalidad v la compasión que muestran en todo momento a cuantos pasamos por aquí son verdaderamente encomiables. Sirva esta carta pues para desearos mucho ánimo a todos cuantos trabajáis a diario por un mundo más justo y solidario, y para suplicaros que sigáis con vuestra labor con ese amor y esa libertad que tanto evocan e inspiran. Tened fe, pues vuestra recompensa será grande. Por mi parte, gracias por las tantísimas cosas que me habéis aportado, y sobre todo, porque me habéis permitido soñar. Me habéis permitido soñar con una utopía por la cual merece la pena seguir caminando. De todo corazón, gracias.

Sergio Asensio

Psicólogo voluntario en Camerún de PSF 2013

ESTANCIAS DE FORMACION EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

Carta de Faustine Kizimba Sombiexbecaria de Paliativos Sin Fronteras

Desde de BIKOP. Camerún vine a Bilbao en iunio v iulio a hacer una formación en Cuidados Paliativos v hospitalización a domicilio en los hospitales de Cruces, Barakaldo y San Juan de Dios de Santurce, con el apovo de Paliativos Sin Fronteras y de la Comunidad religiosa de las Hnas. del Sagrado Corazón de Bilbao. Desde del 1er día que empecé en Cruces sentí interiormente que venía con una Misión. Me he sentido en casa por la cordial acogida que he recibido.



Lo que me llamó mucho la atención fue el trabajo en equipo, el servicio sencillo en grupo... Una persona sola no puede arreglar el mundo. pero si todos nos unimos con el mismo fin, nuestro mundo podría ser diferente. Trabajar juntos a veces no es fácil, nos cuesta salir de nosotros mismos porque se necesitan grandes dosis de comprensión, aceptación, de respeto y saber acoger las ideas de los demás... pero lo más importante es que, cuando trabajamos juntos por un mismo objetivo, somos capaces de salir de nuestro yo y de abrirnos a diferentes realidades que hacen posible lo que parece imposible, juntos podemos conseguir que nuestro mundo sea un poco mejor, que haya menos sufrimientos, guerras..., que las utopías sean una realidad palpable y que en nuestro entorno sembremos la semilla del amor.

He descubierto una relación de mucha cercanía entre los médicos-enfermeros- pacientes v sus familias, una escucha activa v atenta a las necesidades del paciente. Del personal he aprendido la responsabilidad que tienen en su trabajo, en su manera de actuar y de tratar a las personas. De los pacientes me llevo sus sonrisas. la palabra gracias por "todo lo que estás haciendo por mí".... uno que me besaba la mano agradeciendo mi cariño y yo a la vez el suyo. Ellos me han enseñado que hav valores que no se pagan con dinero ni se compran en el mercado, son los que salen del fondo de nuestro ser humano, del corazón y que son auténticamente gratuitos: el cariño, la sonrisa... El servicio de hospitalización a domicilio hace una labor muy importante.

La persona enferma está atendida en su casa y la familia se implica en su cuidado, con lo que se crea un puente entre el equipo, el paciente v su entorno. Este trabajo en equipo es muy importante v necesario, cuanto más unido está el equipo meior será para el enfermo. En este tiempo, como enfermera, he aprendido a formar parte de un equipo de cuidados paliativos y de atención domiciliaria. Espero que a la hora de la vuelta a Bikop pueda ponerlo en práctica. Pondré mucho interés para atender y para tratar a los enfermos en esta etapa de su vida con la dignidad que se merecen.

He vivido muy agradablemente el trabajo en un equipo multidisciplinar. En contacto con ellos he experimentado cómo afrontar y acoger la muerte y al mismo tiempo cómo preparar y acompañar a las familiares de enfermos en este proceso. He aprendido a usar la morfina y otros medicamentos de uso paliativos. El contacto con las enfermeras de cuidados paliativos me ha enseñado la importancia de los cuidados especiales de estos enfermos. También ha sido positivo participar en algunas actividades que ellas desarrollan. -He aprendido también que la formación continuada es muy importante, porque se pone en práctica lo que se aprende y se avanza en la práctica de la medicina. Formarnos es meiorar los cuidados que damos. En este momento soy la voz de todos esos. niños, muieres.... de todas estas personas enfermas que van a ser atendidas de otra manera.

Gracias a las Direcciones de los hospitales de Cruces y San Juan de Dios por habernos abierto las puertas para tener esta experiencia en las áreas de la sanidad, de la humanidad v sobre todo aliviar el dolor. Oialá que sigan abiertas para continuar colaborando con esta O.N.G. Paliativos Sin Fronteras que sostiene este provecto de intentar poner en marcha una unidad de cuidados paliativos en Yaundé. Muchas gracias por vuestro interés. Para mí ha sido una experiencia muy rica y benéfica para mi formación y poder aplicarla en África, concretamente en el Dispensario de Bikop. Agradezco sinceramente a la Dra. Damborenea de Cruces, al Dr.J. Batiz de San Juan de Dio, a Paliativos Sin Fronteras por su avuda v el ánimo que me han dado en este periodo de estancia y no olvidaré a cada miembro de los equipos, a los pacientes de estos dos hospitales por su delicadeza v afecto así como a las Hnas.del Sagrado Corazón que me alojaron. Y acabo con estas palabras de Rabindranath Tagore.

Yo dormía y soñé que la vida era alegría Serví y comprendí que el servicio era alegría Y desperté y vi y que la vida era un servicio

De todo corazón v con cariño **FAUSTINE KIZIMBA SONDI**

25 AÑOS DE LA AGENCIA DE COOPERACION INTERNACIONAL AL **DESARROLLO (AECID)**



En noviembre de 2013, la AECID ha cumplido 25 años de existencia, durante los cuales ha

ido creciendo tanto en Direcciones y Departamentos en nuestra Sede como en las Oficinas Técnicas de Cooperación (OTC), Centros Culturales y Centros de Formación en el exterior y en cometidos y número de efectivos. Su denominación incluso ha ido cambiando en estos años desde los antiquos Institutos de cooperación al Desarrollo (ICD), de cooperación con el Mundo Árabe y Países en Desarrollo (ICMAMPD) y de Cooperación con Iberoamérica (ICI) a las numerosas Direcciones Generales que existen en nuestro organigrama en la actualidad. Ahora sufre recortes porque no está aiena a la crisis como recoge el Plan Director viaente.

España ha pasado de ser país receptor de ayuda a ser un país donante en el Comité de Ayuda al Desarrollo (CAD) que depende de la Organización de Cooperación Económica de Países Desarrollados (OCDE) que evalúa nuestra cooperación. Hemos sumado herramientas e instrumentos utilizados por nuestros países vecinos como los Apovos Presupuestarios que no siempre han funcionado en los países receptores de ayuda. Es evidente que a pesar de los recursos desembolsados en todos estos años por los países donantes, la brecha entre países ricos y países pobres es cada vez más profunda, por lo que tendríamos que reflexionar todos en qué se está haciendo mal o no del todo bien. En el caso de la Cooperación Española (CE), el CAD nos reprocha en sus informes que gran parte de nuestra ayuda va o está dirigida hacia países de renta media, situados en Iberoamérica, por razones históricas evidentes. En los últimos años había aumentado mucho nuestra cooperación en África y algunos países de Asia, pero con el nuevo Plan Director y la escasez de recursos vamos a salir de gran parte de ellos. Hemos estado inmersos en la realización de nuestros compromisos internacionales v con el Sistema de las Naciones Unidas con el Cumplimiento de los Obietivos de Desarrollo de Milenio (ODM).

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PAUATIVOS

En la coyuntura actual, la Unión Europea está delegando fondos en la cooperación española sobre todo en Iberoamérica debido a la gran experiencia que allí tiene nuestra cooperación y se está incidiendo con países de renta media en la Cooperación Sur-Sur y la Cooperación Triangular para promover el apoyo y la cooperación interna y entre ellos con nuestra ayuda. Se está buscando así que algunos países por su desarrollo promuevan Alianzas Público Privadas, otra forma de hacer cooperación.

María Jesús Salamanca

Agencia Española de Cooperación.

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN 2013



La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL),una ONG de Utilidad pública, miembro del Foro Español de Pacientes, que trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos y apoyar a sus familias, ha realizado en 2013, las siguientes actividades.

Docentes:

- · 4 horas sobre Cine y Cuidados Paliativos en el Master de Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco , en Bilbao, Febrero 4 horas. 20 asistentes
- · 4 horas de conferencias sobre la familia, el cuidador, el cine y los cuidados paliativos y los Cuidados Paliativos en la Cooperación Internacional. San José de Costa Rica , Agosto. 4 horas. 100 personas

- · Apoyo para las III Jornadas de Cuidados Paliativos en Bikop, Camerún ,Abril . 20 horas. 50 personas
- · VIII Jornadas de formación a las familias con un enfermo en el final de la vida. San Sebastián, Octubre . 3 .5 horas. 90 personas
- · VIII Jornadas de apoyo en el proceso de Duelo. San Sebastián, Noviembre . 3,5 horas 60 personas:
- · XIII Jornadas de Cine y voluntariado paliativo, destinadas a la formación de voluntariado. San Sebastián , diciembre . 3,5 horas. 40 personas.
 - · Total: 38,5 horas docentes. 360 personas.

Difusión paliativa

- · Junto a las Jornadas anteriores, la SOVPAL ha prestado apoyo mediante libros CDs de Medicina Paliativa y alivio del dolor para atención primaria, El cáncer en Atención Primaria y Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal a las reuniones de Cuidados Paliativos en Nicaragua de febrero, los congresos de Cuidados Paliativos de Cali Colombia en abril, de Guayaquil-Ecuador en Mayo, Cuba en mayo y en San José de Costa Rica en agosto. 800 cds.
- · La SOVPAL ha colaborado con 100 CDs-libros sobre Cuidados Paliativos al VI Congreso de Estudiantes de Medicina de la Universidad de Zaragoza en abril 2013.
- · La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos ha firmado un convenio de colaboración con Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos para poder utilizar en su web el material bibliográfico que dispone la SOVPAL tras 21 años de servicio. También ha firmado otro con la Universidad del País Vasco para la rotación de grupos de estudiantes de últimos años de Filosofía por nuestra ONG, como colaboradores de la web y de los cursos que organiza la entidad.
 - · Página web. La SOVPAL v su página web

www.sovpal.org ha tenido más de 500 visitas en el presente año, con muchas cartas de agradecimiento por la ayuda recibida a través del material que contiene.

· Edición de la Revista NOTAS PALIATIVAS, 2013, en forma conjunta de la SOVPAL con Paliativos Sin Fronteras, Fundación ADESTE y Cooperación Médica Canarias.

Cooperación exterior. La SOVPAL ha colaborado con Paliativos Sin Fronteras en la realización de los programas que ésta lleva en Camerún para la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Martín de Porres, y en Bikop, con su programa de asistencia domiliciaria paliativa. La SOVPAL ha presentado varios proyectos al Gobierno Vasco como a DKW, ORONA, con el objeto de conseguir ayudas para formación de becarios en España.

Teléfono paliativo. La SOVPAL ha tenido más de cien llamadas telefónicas solicitando información sobre recursos para atender a los enfermos en la terminalidad, y ayudas para que algunos pacientes latinoamericanos puedan viajar a sus países de origen y ser atendidos paliativamente en los mismos. Se han hecho las gestiones pertinentes con sociedades e instituciones afines que han podido prestarles atención. Se les ha enviado información escrita sobre cómo atender a los enfermos en sus domicilios.

Acuerdos: En la Asamblea de Mayo, los socios han aceptado la propuesta de fusionar la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos con Paliativos Sin Fronteras por tener los objetivos comunes, por lo que se están llevando las acciones pertinentes desde el punto de vista jurídico.

Agradecimientos: La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece a la Diputación de Gipuzkoa, al Ayuntamiento de San Sebastián, al Gobierno Vasco - Departamento de Sanidad, y a sus socios por todo su gran apoyo a través de estos 23 años en los que ha sido declarada de

Utilidad Pública en 1996 y Medalla al Mérito Ciudadano por el Ayuntamiento de San Sebastián en 2001. Agradece también a los ponentes de sus cursos y el trabajo realizado por Rosa Gómez en Álava y Fermín Gordo en San Sebastián.

Wilson Astudillo
Presidente
Iñigo Vega de Seoane
Secretario

MEMORIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS, 2013



Paliativos Sin Fronteras, una ONG formada en 2009 con el objetivo de difundir los cuidados paliativos y el alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales en los países emergentes, ha realizado durante 2013 las siguientes actividades:

Docentes: PSF ha colaborado en el Tercer curso de Cuidados Paliativos en Bikop- Camerún con la intervención de los Drs. Ana Gutiérrez y Milton Arango y la asistencia de 50 profesionales. Se ha entregado la Guide de poche des Soins Palliatifs, editada con este evento en 3 grandes hospitales, en 52 centros de salud con hospitalización, a los alumnos de facultades de enfermería y de Medicina de Yaundé en Camerún, con el apoyo del Ministerio de Salud de Camerún, de la Embajada de España y de PSF, en Yaundé. Más de 800 personas han asistido a esta formación y a la presentación de esta Guía.

· PSF ha presentado en 2013 el tema de los Cuidados Paliativos y la cooperación internacional en el Congreso de la Sociedad Española del Dolor de abril en Granada, en el Congreso de estudiantes de Medicina de Zaragoza y cursos de Managua, Guayaquil, Cali, Santiago de Chile (ver Memorias PSF Chile) y en San José de Costa Rica. En todos ellos se han entregado 800 CD con los libros: Medicina Paliativa y alivio del dolor en Atención Primaria, El Manejo del Cáncer en Atención Primaria y Cómo ayudar a un Enfermo en fase terminal.

· PSF ha participado en San Sebastián en las VIII Jornadas de atención a las familias del 4 Octubre, en las VIII Jornadas de Soporte en el proceso de duelo, el 17 de noviembre y en las XIII Jornadas de Cine y paliativos el 13 de Diciembre. Asistentes: 190 personas.

· PSF ha facilitado la estancia formativa de un mes en España de tres profesionales cameruneses : Oliver Noah (psicólogo de Yaoundé) en el Hospital Tres Cantos de Madrid, Faustine Kizamba (enfermera), Sidonie Lyeb (Psicóloga) y de un médico chileno, el Dr. José Muñoz en los hospitales de Cruces-Barakaldo y San Juan de Dios de Santurce, gracias al apoyo residencial de las Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón en Madrid y Bilbao. Antonia Martinez Agüero, psicóloga sevillana ha rotado dos meses por la U.de C.Paliativos del hospital Salvador de Santiago de Chile.

·La web de PSF www.paliativossin fronteras.com ha recibido más de 7.000 visitas en 2013

Primera reunión PSF España-Chile y Costa Rica (Granada 11-4-2013)



M.J.Salamanca, G.Barcia, R. Fernández, W.Astudillo, C.Acuña y P.Ritter

Con motivo del Congreso de Dolor de Granada 11-4-2013, se realizó la primera reunión entre PSF Chile, representado por el Dr. Rodrigo Fernández v la Dra. Paola Ritter. PSF Costa Rica con los Drs. Carlos Acuña v Giovanni Barcia v PSF España. representada por Wilson Astudillo v M. Jesús Salamanca. En esta reunión se sugiere que los capítulos que se creen en el mundo con PSF, sigan los obietivos del Estatuto de PSF España que actuaría como la coordinadora general. Se considera conveniente que el Código de funcionamiento ético de PSF España sea también base del trabajo conjunto. Se sugiere la creación de un capítulo centroamericano que estaría coordinado por el Dr. Acuña y Paola Diaz de México, mientras en Sudamérica, habría uno del norte, coordinado por la Dra. Mary Berenguel y Patricia Bonilla, y otro en el sur, dirigido por el Dr. Rodrigo Fernandez, al que se incorporaría el Dr. Eduardo García Yébenes, de Uruquay. En cuanto a Europa yÁfrica, la coordinación la haría por ahora PSF España.

Consideran los reunidos que PSF a través de promover la educación paliaativa v avudar a los proyectos de desarrollo de C.P. y de tratamiento del dolor, puede tener un papel muy importante para mejorar la calidad de vida de los enfermos en la terminalidad. Por este motivo estimulará la creación de nuevos capítulos y rotaciones de profesionales por los diferentes servicios que puede ser muy enriquecedor para todos, además de ser una forma de compartir experiencias y conocimientos paliativos con los países que no los tienen. Se queda en diseñar un plan básico de formación para las rotaciones por las unidades de cuidados paliativos y de dolor- que ahora tenemos la posibilidad de hacerlo en 13 españolas, 2 chilenas, 2 costarricences, 2 peruanas y 2 venezolanas .También se habla de potenciar a la web de PSF para la realización de cursos on line sobre los diversos campos de paliativos y dolor. Se habla de las posibles fuentes de financiación para los proyectos y programas de PSF en el mundo, y sobre cómo optimizar la funciones de los diferentes capítulos. Fue una reunión muy prometedora.

Proyectos Paliativos. PSF España y PSF Camerún han conseguido el acceso a la morfina en solución oral con el apoyo de la International Association of Hospice and Palliative Care y la Sociedad camerunesa de Cuidados Paliativos, lo que ha multiplicado las posibilidades de proveer alivio a los enfermos en el final de la vida en sus centros.

- · PSF ha promovido este año la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Martin de Porres de Yaundé- Camerún y cuenta con el apoyo de la Fundación ADESTE de Madrid. Se inaugurará en febrero de 2014.
- · PSF ha promovido el Programa de apoyo paliativo domiciliario denominado "Puerta a Puerta" de la Misión de Bikop, que abarca a 28 poblados, la mayoría de ellos con muy difícil acceso. Lo dirige la Dra. Ana Gutiérrez con la Dra. Rosi García y Faustine Kizimba.
- · PSF con Sergio Asensio, Psicólogo cooperante de PSF España ha proporcionado Asistencia Psicológica a pacientes con Sida en la Misión de Bikop-Camerún.
- · PSF ha enviado con la colaboración de Farmacéuticos Sin Fronteras.3.000 euros en diversas medicinas analgésicas y antibióticos al Centro de Salud de Bikop
- · PSF ha enviado 3.000 euros de una donación particular para la adquisición de opioides para la Unidad de Cuidados paliativos del Hospital San Martín de Porres y para el programa Puerta a Puerta de Bikop.
- · La Fundación Probitas de Barcelona, ha donado 7.917 euros a un proyecto presentado por PSF para la compra de 6 camas para tres hospitales de la Misión de Bikop y para medicación analgésica y antibiótica para la misma.

Agradecimientos: PSF agradece por el

apovo a sus provectos a la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, ORONA, S.L., a los hospitales Universitarios de Cruces, Barakaldo, Niño Jesús de Madrid, Virgen de la Candelaria de Tenerife, Virgen de la Macarena de Sevilla. San Juan de Dios de Santurce, Hospital San Camilo de Tres Cantos y al Hospital Del Salvador de Santiago de Chile (en la persona del Dr. Rodrigo Fernández) por la aceptación de nuestros becarios para que roten por sus servicios de Paliativos y de Dolor. Agradece y reconoce la gran ayuda de las Hnas. De los Ángeles del Sagrado Corazón por el aloiamiento de los becarios en España, el apovo de la Fundación ADESTE en la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Martín de Porres de Yaundé- Camerún, Farmacéuticos sin Fronteras, entidad hermana en la solidaridad por su gran ayuda en Camerún y a la Fundación Probitas de Cataluña para el proyecto de camas para el hospital de Bikop. Nuestro agradecimiento para los Representantes de PSF en América Latina v en África por su apoyo y trabajo para hacer realidad los ideales de PSF en ese continente.

Wilson Astudillo
Presidente
Iñigo Vega de Seoane
Secretario

MEMORIAS DE PSF CHILE- 2013 (CAPÍTULO EN FORMACIÓN)

Es un grupo multidisciplinario de profesionales y técnicos, sin fines de lucro, que se adhiere a los principios desarrollados por PSF España, para desarrollar, implementar y fortalecer estrategias para aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas invalidantes y apoyar a sus familias.

Dentro de las actividades realizadas en 2013 destacan su intervención en la capacitación de profesionales y técnicos sanitarios en Cuidados

Paliativos y alivio del dolor en diversos lugares de Chile y en otros países de Latinoamérica, así como una labor de apoyo muy activo en los programas conjuntos con PSF-España para intercambios de estancia de profesionales en sus unidades de Cuidados paliativos, a fin de que puedan compartir experiencias formativas y acrecentar la necesidad de un trabajo solidario común entre los diferentes países por el desarrollo de los CP y del alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales.

En abril 2013 se realizó en Granada, la primera reunión España- Chile-Costa Rica en la que se decidió potenciar la capacitación local. la conformación de capítulos locales y la colaboración para las pasantías de profesionales, en el caso de Chile por la Unidad del dolor y de CP del Hospital del Salvador de Santiago, a cargo del Dr. Rodrigo Fernández, en Costa Rica que las gestionará el Dr. Carlos Acuña, v en 6 unidades de Cuidados Paliativos y 6 unidades de Dolor españolas, que serán tramitadas por Paliativos Sin Fronteras España- Dr. W. Astudillo. Se dispone los materiales bibliográficos y libros en CD de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y PSF España. Se acuerda también la necesidad de conformar cursos on line y a difundir en sus países la labor de Paliativos Sin Fronteras.

En cuanto a las labores docentes, son así destacables:

- · Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado en Isla de Pascua, Hospital Hanga Roa,febrero de 2013. Capacitación para 22 profesionales y técnicos .
- · I Jornada del servicio de Salud Aconcagua, Hospital de San Felipe. Junio 2013. Capacitación de 48 profesionales. Ponentes: Dr. R. Fernández y A.María Abarzúa.
- VIII Jornada de capacitación en CP.S. de Salud Metropolitano Oriente del MINSAL en Nov. 2013.
 - · XII Congreso Brasileiro de Clínica Médica.

Porto Alegre. Exposiciones del Dr.R. Fernández sobre Fisiopatología del dolor visceral, síndromes de dolor en pacientes con cáncer avanzado. Experiencia chilenaen cuidados paliativos MINSAL7-13-2013

- · XXI Congreso Asociación Argentina Estudio del dolor. Dolor irruptivo por cáncer. Etiología y manejo. Organización de los CP en Chile. 80 profesionales
- · VIII Jornada de capacitación en CP , MINSAL. Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Auspicio de PSF 15-26-2013. Intervienen A.M Abarzua y M.Elena Orellana. 80 profesionales . 20 hrs.
- · Capacitación en Arica. Hospital Juan Noé. Profesor. Rodrigo Fernández. Manejo del dolor en pacientes con cáncer. Aplicación de Escalera Analgésica de la OMS. 40 profesionales. 8 horas.
- · Reunión en Santiago con Dr. Marcos Gómez sobre posibilidades de colaboración mutua con Paliativos Sin Fronteras.

Pasantías. Chile ha acogido en estos dos años a dos profesionales: la Dra. Gladys Aguilar del Perú, Anestesista, que estuvo en 2012, dos meses en unidades de C.P. del Hospital Del Salvador y de la Universidad Católica y a la psicóloga española, Antonia Martinez Agüero, también en noviembre y diciembre 2013 en Hospital del Salvador, Instituto Nacional de Geriatría, Instituto Nacional de tórax y Hospital Luis Calvo Mackena, que se integró en la dinámica del equipo, fue muy colaboradora y ha contribuido a integrar la terapia Reiki a nuestras actividades.

Chile, a su vez, ha podido enviar a España a la Dra. Daniela Astaburuaga (2011)para rotar en la Unidad de CP del hospital Virgen de la Macarena de Sevilla en 2011 y al Dr. José Muñoz Navarro del Hospital de Curicó(2013). Los dos retornaron con mucho entusiasmo a nuestro país, agradecidos por las enseñanzas y experiencias vividas en España donde recibieron una muy cálida acogida.

Por lo expuesto, concluimos que Paliativos Sin

Fronteras - Chile está dando frutos de gran valor en nuestro país y que su influencia positiva se está trasmitiendo al resto del continente latinoamericano. Se siente muy satisfecha de haber colaborado para la formación de 350 profesionales en 2013.



Equipo del Dr. Rodrigo Fernández y Antonia Martinez A (a su izquierda) de Sevilla.

Agradecimientos. PSF Chile, agradece a la Dirección del Hospital Del Salvador y al equipo de la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos por haberse sumado a esta iniciativa internacional. colaborando con las pasantías de otros profesionales con los que han podido así compartir la experiencia que tenemos de más de 20 años en Cuidados Paliativos y los grandes valores de solidaridad que tiene nuestro país. Gracias también al gran apoyo y la entrega del equipo humano que lidera en España nuestro guerido amigo, Wilson Astudillo. Gracias a todas las personas que se han incorporado a los principios de PSF. Para todas ellas, los mejores deseos y ánimo para continuar trabajando en 2014 y consolidar nuestro capítulo chileno de PSF.

Dr. Rodrigo Fernández Rebolledo. Representante PSF Chile y todos los miembros del Directorio Transitorio de PSF Chile.

MEMORIAS DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS - CAMERÚN EN 2013

En Notas Paliativas 2012, hacíamos referencia al trabajo que PSF estaba desarrollando en

Camerún, por lo que este año tenemos el austo de compartir con todos vosotros nuestros logros así como los caminos que se abren en el futuro. Nuestra conquista más importante ha sido la publicación de la Guide de Poche de Soins Palliatifs para profesionales sanitarios de Camerún con la participación de 5 autores: las Dras. Rosario García. Cristina Antolín y Ana Gutiérrez y la psicóloga clínica Sidonie Lveb v el psicoanalista Olivier Noah, Dicha quía ha sido presentada en la Escuela de enfermeras de Yaundé, en 5 grandes hospitales. en 38 centros de salud con hospitalización y a los alumnos de cuarto año de la facultad de Medicina Yaundé I. Gracias a dichas presentaciones, más de 800 personas han sido informadas en 2013 sobre qué son los cuidados paliativos, una práctica todavía muy poco conocida en Camerún.



En 2013, PSF ha colaborado en la III Sesión de formación sobre cuidados paliativos para profesionales de la salud, desarrollada en Bikop en abril, con el envío del Dr. Milton Arango como formador, que se unió a otros ponentes locales: la Dra. Ana Gutiérrez, la psicóloga clínica Sidonie Lyeb y el psicoanalista Olivier Noah. En dicho curso participaron 40 personas: médicos, enfermeras, asistentes sociales y psicólogos. También en 2013 se han podido formar en España tres profesionales sanitarios cameruneses en cuidados paliativos, gracias al apoyo económico de PSF para los viajes, del Hospital de Cruces en Bilbao, del San Juan de

Dios de Santurce, del Hospital de San Camilo de Tres Cantos en Madrid y de la Congregación de Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Bilbao y Madrid para su alojamiento.

El sistema Puerta a Puerta de Atención Paliativa domiciliaria. Con varios donativos anónimos, desde finales de 2013 estamos desarrollando en Bikop un programa de asistencia domiciliaria llamado "Puerta a puerta". Para ello hemos comprado una moto v contratado un enfermero para que pueda visitar a los enfermos terminales en sus casas, por lo general, lugares muy alejados y aislados. Nuestra misión que comprende 28 poblados aislados. algunos muy alejados entre sí, está situada en el sur de la selva tropical de Camerún con caminos de tierra batida que hacen muy difícil su acceso salvo en moto. Las casas no tienen aqua corriente ni baños por lo que algunas familias deben recorrer 3-4 km a pie hasta llegar a un pozo, lo que nos da la idea de las condiciones en que pasan sus últimos meses los pacientes terminales, afectados de hepatitis crónica en estado terminal, VIH en estado terminal, cáncer, insuficiencia renal o hepática de larga evolución sin tratamiento curativo.

La Fundación ADESTE y Paliativos Sin Fronteras están trabajando para crear en 2014 en el hospital Saint Martin de Porres de Yaundé, la capital de Camerún, la primera unidad de cuidados paliativos con 6 camas de hospitalización.

En 2013 hemos contactado con la Asociación Camerunesa de Cuidados Paliativos con la que esperamos trabajar juntos por el bien de la población camerunesa y llevar a cabo acuerdos con el gobierno que permitan la divulgación de los cuidados paliativos y del tratamiento del dolor como un derecho humano fundamental. Gracias a esta colaboración podemos acceder a la morfina en solución oral desde diciembre de 2013, siendo éste, con la edición de la **Guide de Poche de Palliatif Soins**, los dos mayores logros de este año.

En 2013, hemos podido contar con Sergio Asensio, psicólogo español como cooperante de PSF en el centro de salud de Bikop para trabajar en el couselling y acompañamiento de los enfermos de Sida. Hemos contado también con la generosa colaboración de Farmacéuticos sin Fronteras, que nos han hecho varias donaciones de medicamentos que no se encuentran fácilmente en Camerún y que nos son de una gran utilidad.

Para el año 2014 esperamos firmar un acuerdo con otro hospital para la formación de sus profesionales y seguir presentando los cuidados paliativos en distintos ambientes de la vida social y sanitaria de este país. A todas las personas que han colaborado con nosotros en toda esta puesta en marcha de los cuidados paliativos en Camerún, nuestro más sincero y reconocido AGRADECIMIENTO.

Dra. Ana Gutiérrez.

Directora del Centro de Salud de Bikop-Representante de PSF en Camerún

MEMORIA DE LA FUNDACIÓN ADESTE 2013

La Fundación ADESTE de Madrid, asumió desde hace 15 años como objetivo principal el apovo a los cuidados paliativos v asistir a los enfermos con un pronóstico de vida muy limitado para darles información y asistencia y mejorar su calidad de vida. A partir de 2004, apoya también a los enfermos no oncológicos y junto a otras iniciativas de Cuidados Paliativos, colabora con instituciones sin ánimo de lucro y en países en vías de desarrollo, tanto a nivel local con la Asociación de Mayores del Barrio de la Estrella (con más de 800 socios) y con la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos. A nivel nacional con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y con Cooperación Médica Canaria Sahel y en el plano internacional con Paliativos sin Fronteras.

Actividades fundacionales desarrolladas

durante el ejercicio.

Desde 2008, la dureza de la crisis nos ha hecho perder un 20 % de los ingresos, pero todavía la gran mayoría de donantes desde hace 15 años nos mantiene su apoyo, con lo cual continuamos realizando labores paliativas que permiten mejorar la calidad de vida de los enfermos que ya no se pueden beneficiar de los tratamientos curativos.

- a. Proyectos paliativos: En 2013 hemos continuado trabajando en el apoyo de los enfermos incurables de nuestra zona y con Paliativos Sin Fronteras en la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos en el hospital S. Martín de Porres de Yaoundé, Camerún y con el curso que se realizó in situ en dicho hospital. Terminamos este año con la ilusión de la posibilidad de inaugurarla en el primer trimestre de 2014.
- b. Programa de información, orientación y asistencia domiciliaria, a enfermos en el final de la vida,

Durante 2013, se han atendido e informado a 896 personas : familiares y pacientes en situación de enfermedad crónica y avanzada.

Se ha dado asesoramiento específico mediante consultas personales a 121 personas.

Se ha proporcionado seguimiento de los casos más complejos: 69 personas.

Recursos humanos empleados: un médico y un psicólogo. Se trabaja conjuntamente con la Asociación de Mayores del Barrio de la Estrella y colaboran 5 personas más. Se dispone de una centralita y despacho en Centro Samana, de 8 a 20 h de lunes a viernes.

c. Creación de espacios de encuentro y comunicación para los cuidadores de enfermos.

Se han creado varios espacios de encuentro y comunicación para los cuidadores en:

- · La Parroquia S.- Estanislao de Kostka,c/Dr. Esquerdo 97 interior, 280007, Madrid,
 - · La Parroquia Ntra.Sra.- de la Consolación,

c/Juan Esplandiú, 2, 28007 Madrid

· La Parroquia Reina del Cielo, c/Can Menor s/n 28007 Madrid



Recursos Humanos empleados: Cinco personas como monitores de los talleres. Se trabaja conjuntamente con la Asociación de Mayores del Barrio de la Estrella (AMBE para coordinar actividades y con el coordinador de la Fundación.

Número de beneficiarios o usuarios de la actividad: El rango de personas y frecuencia con que acuden a los distintos talleres es de 15 a 20 personas con una periodicidad de 2-3 veces por semana

- **d. Otras realizaciones:** Programa de participación social, ocio y tiempo libre: para evitar el aislamiento social de los cuidadores principales y personas que hayan perdido a un ser querido".
- e. Programa de formación de profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. Se ha formado de forma voluntaria a médicos de la Universidad Camilo José Cela de Madrid y a alumnos de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid. En 2012 se iniciaron los apoyos a la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos para la formación del personal de enfermería.

Dr. Elias Diaz-Albo.

Director de la Fundación Adeste

Fundación ADESTE. Domicilio. Doctor Esquerdo, 105, Madrid, 28007, Tf. 91 4009600, Fax 91 4096452 fundacionadeste@gmail.com

NOTASPALIATIVAS 2013 VOL. 14 - Nº 1 - DICIEMBRE 2013 VOL. 14 - Nº 2 - DICIEMBRE 2013 NOTASPALIATIVAS 2013

ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES

- · Organización Mundial de la salud www.who.int
- · Programa de las Naciones Unidas para el SIDA www.UNAIDS.org
- · Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund www.theworkcontinues.org
- · Robert Woods Johnson Foundation www.rwjf.org
- · Fundación ADESTE fundacionadeste@terra.es
- · International Association for Hospice and Palliative care. www.hospicecare.com
- · International Association for the Study of Pain www.iasp-pain.org
- · Help the Hospices, UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide www.helpthehospices.org.uk
- · Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos www.sovpal.org | sovpal@sovpal.org
- · Sociedad Española de Cuidados Paliativos www.secpal.com
- · WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, www.medsch.wisc.edu/painpolicy
- · American Academy of Hospice and Palliative Medicine (www.aahpm.or)
- · American Academy of Pain Medicine (www.painmed.org) American Geriatrics Society.

(www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml)

- · American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC (www.amaassn.org/ethic/epec)
- · American Pain Society www.ampainsoc.org
- · National hospice and Palliative Care organization www.nhpco.org
- · International Association for Hospice and Palliative Care. www.hospicecare.com
- · International Association for the Study of Pain www.halcyon.com/iasp)
- · National Hospice Organization (www.nho.org)
- · Pain.com (www.pain.com)
- · The University of Texas MD Anderson Cancer Center palliative.mdanderson.org
- Palliative Drugs www.palliativedrugs.com
- · Worldwide Congress on Pain www.pain.com

REVISTAS

Cancer Pain release www.WHOcancerpain.wisc.edu

Hospice information www.hospiceinformation.info

IAHPC www.hospicecare.com

World hospice Palliative Care Online avril@hospiceinformation.info

Palliatif (Francés) irzpalli@vtx.ch

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
- 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**
- Notas Paliativas 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 meiorar 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

P° Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián-Donostia, España. Telf. y fax 943/39.77.73 - sovpal@sovpal.org - www.sovpal.org

PALIATIVOS SIN FRONTERAS

P° Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián-Donostia, España. Telf. y fax 943/39.77.73 - paliativossinfronteras@gmail.com

FUNDACIÓN ADESTE

Dr. Esquerdo 105 - 28007 MADRID / Telf. 91/400.96.00 - fundacionadeste@terra.es

COOPERACIÓN MÉDICA CANARIA-SAHEL

montnevado@terra.es