



© 2024 PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Todos los derechos reservados

Revista editada anualmente por Paliativos Sin Fronteras para promover la difusión de la Filosofía Paliativa y el alivio del dolor en España, África e Hispanoamérica. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en Medicina y Ciencias Sociales para reducir y prevenir el sufrimiento, favorecer el bienestar de los afectados por una enfermedad crónica o que pone en peligro su vida y dar apoyo a sus familias durante la misma y en el proceso de duelo.

Comité Editorial

Patricia Acinas A., María Sabina Ah Chu, Wilson Astudillo A., Zemilson Bastos B., Patricia Bonilla, Fernando Carmona E., M.J. Carranza, John Comba M., Beatriz Corbi, Carmen de la Fuente H., Víctor Jiménez, Alberto Lafuente, Rodrigo Fernández R., Wendy Gómez, Cristina Miguel, Rosario García, Montserrat García P., Ana Gutiérrez M., Carlos Martínez G., Mónica Lalanda, Carmen Mendinueta A., Teresa Montero, Valentina Montero V., Soraya Parra, Magdalena Pérez, Daniel Ramos, Antonio Salinas M., Begoña Sedano, Silvia Rivas, Tirso Ventura, Teresa Villa A., Sol Villacis, Adriana Higuera P., Maider Valencia, Belén López, Sandra Mendoza y Víctor Rivas

Director. Wilson Astudillo A.

Directora adjunta. Carmen Mendinueta A.

Portada: *Cooperantes de PSF en Ecuador.*

Contraportada: *Monasterio de Piedra. Zaragoza - España. Foto: Wilson Astudillo.*

Impresión: Masquelibros, S.L.

Se edita con el apoyo de sus socios, de la Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián, Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco, Fundación Muñoa de Tolosa, y Warner Bros. International.

ISSN: 2172-4121 Depósito legal S1023-2009



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

www.paliativossinfronteras.org
Psf@paliativossinfronteras.org
info@paliativossinfronteras.org

• PRÓLOGO. El Día Mundial de los cuidados paliativos. <i>Wilson Astudillo</i>	5
• Cuidados paliativos en tragedias humanitarias. <i>Zemilson Bastos</i>	8
• Desastres y cuidados paliativos. <i>J. Comba, B. Corbi, A. Piolatti, F. Carmona et. al</i> . . .	17
• PSF Cooperación internacional. Trabajo realizado en el proyecto de CP en Ecuador. <i>Fernando Carmona, M. José Carranza, Victor Rubio, Sara Barrios y Tirso Ventura</i>	19
• Viviendo plenamente. <i>Begoña Sedano Sanlorente y Cristina Miguel</i>	24
• La persistencia del dolor crónico y la educación sanitaria. <i>Wilson Astudillo</i>	27
• Inteligencia artificial (IA) y los cuidados Paliativos. <i>Wilson Astudillo Alarcón</i>	29
• Un mundo mejor: Los CP en la Cumbre Mundial de la salud 2023. <i>Danielle Soler</i> . . .	32
• Morir en paz es indisociable de la dignidad del ser humano. <i>Gurutz Linazasoro</i> . . .	34
• Imaginando. Recapitulación sobre la obra Diario de un médico enfermo. <i>Luis C. Alvaro G.</i>	36
• Factores para el retraso del envío de los pacientes a cuidados paliativos. <i>N, M. Mujeeh</i>	41
• Razones para que los CP sean la base para un cambio asistencial. <i>Wilson Astudillo A.</i> . .	43
• Planificación anticipada de voluntades. <i>Fernando Carmona Espinazo</i>	45
• Enseñanza de Paliativos en Panamá. <i>Sabina Ah Chu</i>	50
• Un modelo de orientación desde la bioética del cuidado para profesionales. <i>M.A. Araya</i>	51
• Contribuciones de los alumnos de los cursos online: La luz en medio de la oscuridad. La importancia de los CP en las enfermedades crónicas y terminales. <i>Jazmina Valencia S.</i>	54
• Teoría sobre la importancia de los cuidados paliativos desde tres perspectivas: médica, familiar y del paciente. <i>Javier Aramendia Carlos</i>	56
• Siempre es posible dar una oportunidad a la esperanza. <i>Teresa Montero Cebrian</i> . . .	59
• Evaluación de los niños para derivar a un servicio de Paliativos. <i>W. Astudillo</i>	62
• Fisioterapia en CPP un modelo educativo en México. <i>M.A. González, H. Mexicano, A. Mejía</i>	64
• Programa de visita domiciliaria a pacientes en necesidad de CPP. Honduras. <i>Gerardo Ismael Castro</i>	67

• Atención psicológica a los niños con cáncer y familiares. Adrián Ruiz Pérez	69
• Importancia de los aspectos psicosociales en los CPP. Montserrat Rueda Sánchez .	72
• Cuidados paliativos pediátricos y factores psicosociales. Estefanía Siles Valenzuela . . .	74
• Situación de la infección por VIH-SIDA en un país con pocos recursos (Hospital El Carmelo Chokwé-Sur de Mozambique.	78
• ¿Qué importancia tienen los CP en Neonatología? Reflexión. Joana de Rosa	80
• Programa de cuidados paliativos pediátricos en una zona insular. Joana de Melo Rosa	83
• Comentarios a este programa de CPP en zona insular. Dra. Teresa Montero	90
• Deficiencias en la provisión de CPP en España y en la Bahía de Cádiz. Mónica Piña Arévalo	92
• Derechos de los niños con enfermedades crónicas en contextos con necesidades de Cuidados paliativos. Aurora Martínez Monroy	94
• Medicina Paliativa como forma de acompañamiento a una peregrinación. F. Carmona E.	98
• Decálogo del caminante. Manuel Pimentel	100
• Buscando sentido a la muerte. Carlos Martínez Gorriarán	101
• El duelo normal y el duelo patológico. Estrategias de afrontamiento Enrique Echeburua	104
• Obituario de Robert Twycross. Miembro de Honor de PSF. Wilson Astudillo	108
• Informe de las pasantías de profesionales en España en 2024.	111
• Actualizaciones y escenario de la medicina paliativa en Nigeria. Dr. Folaju O.Oyebola	116
• Actividades de PSF en el Congo. Ana Gutiérrez	119
• Memoria de la experiencia en el Hospital Monkole, El Congo. 3 estudiantes de la UN	121
• Libros: “ <i>Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención: Un Enfoque Integral y Colaborativo</i> ” y “ <i>La mirada del paciente</i> ”	124
• Cine y cuidados Paliativos	126
• Memoria de Paliativos sin Fronteras 2024	130

PRÓLOGO

EL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO

LA 67 Asamblea Mundial de la Salud en 2014, pidió a los países poner a las personas enfermas en el centro del cuidado, desarrollar y fortalecer los cuidados paliativos (CP), integrar los CP en todos los planes de control de enfermedades, mejorar los reglamentos y sistema de suministro de medicamentos, promover los cuidados paliativo en los niños, y crear modelos de CP eficaces en países de escaso y medianos recursos, por lo que transcurridos estos 10 años, The World Hospice Palliative Care Association ha considerado importante mirar hacia atrás y valorar lo que se ha desarrollado de estos puntos y lo que faltan para que sean una realidad positiva para todos los enfermos. Los Cuidados paliativos son un conjunto de medidas socio sanitarias destinadas a mejorar la calidad de vida de los que pacientes con padecimientos crónicos y en el final de la vida a través de conocer sus valores y voluntad y el alivio correcto de sus síntomas molestos y del sufrimiento. Los CP no solo acompañan a morir sino a vivir bien el tiempo que les queda y ayudan al

paciente y a la familia a afrontar la enfermedad desde el diagnóstico procurando su bienestar, ser integrales y eficaces.

Los CP y el alivio del sufrimiento son todavía las dimensiones más abandonadas de la salud global a pesar de ser dos derechos humanos esenciales en la última etapa de la vida. En estos 10 años se han producido avances en el manejo de los síntomas, fármacos, técnicas de tratamiento y estructuras paliativas, sin embargo, los CP todavía no existen o están poco desarrollados en 45 % de los países y faltan los específicos para niños en otro 65 %. Existen todavía muchas áreas de mejora, así en España mueren todavía cada año 80.000 personas sin estos cuidados y de los 25.000 niños que los requieren, solo los reciben un 15-20 %. Tenemos 260 servicios de CP y ocupamos el puesto 31 dentro de los 51 países europeos con 0,6 servicios por 100.000 /hab. cuando la media europea es de 0,8 /según el Atlas Europeo de CP y solo una cuarta parte de los pacientes ha escrito sus directivas anticipadas. La atención brindada no siempre

refleja los deseos del paciente y su calidad sigue siendo mejorable. Además de un insuficiente tratamiento de sus síntomas, las personas reciben tratamientos agresivos que probablemente no proporcionen consuelo, prolonguen la vida o sean ineficaces. Se ha estimado que en el mundo solo un 14 % de las personas que necesitan CP, los reciben y la mayoría



de estos lo son en los países más desarrollados. Con los niños, este porcentaje solo es de un 3 %, lo que indica que existe mucho sufrimiento no aliviado. Muchos países no cuentan con programas de auditoría y monitoreo de la calidad del final de vida.

En estos años nos gustaría destacar el papel importante de la Comisión Lancet para el dolor y CP 2018, (Knaul F. et al) que desarrolló el concepto de sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS) asociado con enfermedades o lesiones de cualquier tipo que no puede ser aliviado sin intervención médica y compromete el funcionamiento físico, social o emocional. Se asocia con enfermedades progresivas o que ponen en peligro la vida y los CP pueden hacer mucho por su alivio. Esta Comisión tras analizar 20 condiciones sanitarias y 15 síntomas causantes de sufrimiento, encontró que este SHS estuvo presente en el mundo en 2015 en 61 millones de personas, acompañando hasta su muerte a 25,5 millones, de ellas 2,5 millones niños. Más del 80 % de los fallecidos con SHS fueron personas en países de escasos y medianos recursos (PEMR). Un hecho importante es que este sufrimiento se puede medir, resultando que la carga anual en días del sufrimiento grave es inmensa —más de 6 mil a 21 mil millones de días— según del número de síntomas

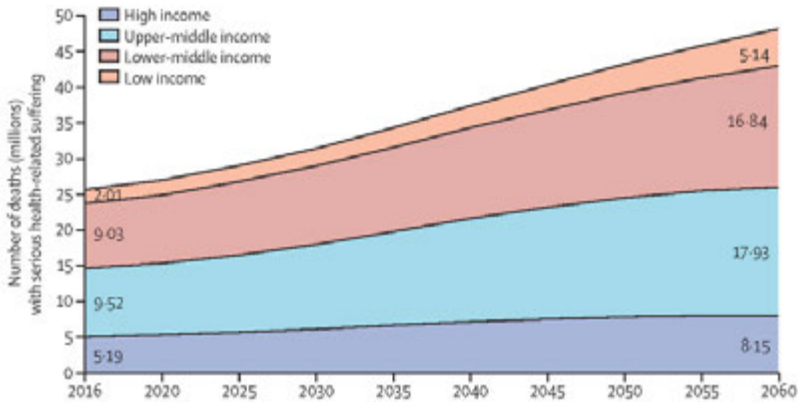
y la multimorbilidad que afecta a uno de cada 4 personas. El SIDA y el cáncer son las condiciones que más se acompañan de sufrimiento.

La Comisión Lancet de CP, 2018 detectó en este sufrimiento no aliviado, que el dolor era un componente muy importante y que no estaba controlado en más de un 80 % de los países de escasos y de medianos recursos, siendo una de sus causas la dificultad en el acceso a analgésicos opioides, que no existen o no están disponibles, su precio, la opiofobia, dar poca importancia al dolor y la falta de educación de los profesionales en su alivio, lo que significaba la presencia de mucho sufrimiento. En el África Subsahariana, por ej. se consume 0,391 mg de morfina per cápita, cuando el promedio mundial es 6,24 mg/cápita y en Estados Unidos, este es de 55.000 mg/cápita. El costo de MST /mes, en días de trabajo es: 29 en Filipinas, India 21, y Guatemala 8 mientras el sulfato de morfina en solución oral /mes, cuesta 1,8 a 5,4 dólares. Ante estas circunstancias propuso la creación de un pack esencial de medicamentos para los CP y el dolor en base a 33 fármacos genéricos que incluyen la morfina tanto en solución oral e inyectable a un precio entre 2,16 dólares /año, que corresponde a un 2-3 % del costo del pack de medicinas esenciales. Este pack puede ser muy útil en los paí-

Tabla 1

Medicamentos esenciales en paliativos y dolor

Amitriptilina, bisacodilo, dexametasona, diazepam, difenhidramina (clorfeniramina, ciclizina o dimenhidrinato), fluconazol, fluoxetina u otro ISRS (sertralina y citalopram), furosemida, butilbromuro de hioscina, **haloperidol**, ibuprofeno (naproxeno, diclofenaco o meloxicam), lactulosa (sorbitol o polietilenglicol), loperamida, metoclopramida, metronidazol, **morfina (oral de liberación inmediata e inyectable)**, **naloxona parenteral**, omeprazol, ondansetrón, paracetamol y vaselina.



ses pobres y de medianos recursos el 0,78 \$, inclusive en emergencias humanitarias. Tabla 1

En 2019, Sleeman, K, De Brito y colaboradores en Lancet Glob Health 2019,) Fig.1 señalaron que el SHS va en alza por el aumento de enfermedades que ponen en peligro la vida o limitan la existencia y que representará una enorme carga global sobre la sociedad y los sistemas de salud, con aumento de las muertes con SHS de 22 millones en 2016 a 48 millones en 2060, en particular en los países de escasos recursos, en mayores de 70 años y con demencia. Consideran que es una obligación ética y económica crear políticas para aliviar el sufrimiento, que los gobiernos planifiquen y provean servicios, educación y medicamentos para reducir el sufrimiento y que se integren los CP en los sistemas de salud. Es importante usar la medición del sufrimiento grave relacionado con la enfermedad para valorar las necesidades paliativas y las respuestas del sistema sanitario presente y futuro.

La cooperación es la convicción plena de que nadie puede llegar a la meta si no llegan todos.

Virginia Burden

Paliativos sin Fronteras, ha trabajado estos 10 años para hacer realidad los CP y el tratamiento del dolor a través de promover la solidaridad en la formación en paliativos y en dolor de profesionales, cuidadores y sociedad de países de escasos y medianos recursos. Lo ha hecho a través de la educación de profesionales y de la población porque ésta es un gran instrumento de transformación, tanto con cursos in situ, online y la traída de 55 profesionales para rotación por servicios especializados de España, Chile y México en dolor y cuidados paliativos. Este año ha promovido el envío de cooperantes docentes y asistenciales para la formación paliativa de equipos sanitarios rurales en Ecuador. PSF aboga también desde hace muchos años por una Ley Nacional de Cuidados Paliativos en España que garantice su desarrollo más homogéneo en las diferentes autonomías, que facilite recursos económicos para ayudar a las familias como se ha hecho con la Ley de ELA y porque se incluyan los cuidados paliativos en los programas de estudios de las diversas especialidades de las ciencias de la salud.

Ver video de PSF

https://youtu.be/1XybfCivC_0.

www.paliativossinfronteras.org

CUIDADOS PALIATIVOS EN TRAGEDIAS HUMANITARIAS

DR. ZEMILSON BASTOS BRANDÃO SOUZA. REPRESENTANTE DE PSF EN BRASIL

Según la Organización Mundial de la Salud, alrededor de 3.600 millones de personas viven ya en zonas muy susceptibles al cambio climático. Se prevé que entre 2030 y 2050, el cambio climático causará aproximadamente 250.000 muertes adicionales por año, sólo por desnutrición, malaria, diarrea y estrés por calor, lo que generará costos asociados con daños a la salud del orden de 2 a 4 mil millones de dólares por año hasta 2030¹.

Es preocupante la fragilidad de los sistemas de salud, especialmente en los países en desarrollo, con menos recursos para afrontar el problema, sobre todo a costa de los grandes desafíos para prepararse para responder a las crecientes y actuales demandas en este ámbito.

Es importante resaltar que la salud física y las dimensiones psicológicas de la pobreza juegan un papel fundamental al influir en la vulnerabilidad al cambio climático y la resiliencia de las poblaciones pobres.

Los pobres a menudo experimentan niveles más altos de enfermedad, estrés mental, estigmatización, vergüenza, humillación y otras cargas que agravan la desventaja monetaria y obstaculizan su capacidad para escapar de la pobreza, responder a crisis externas o planificar para el futuro. Por otro lado, la pobreza agota las capacidades cognitivas de las poblaciones pobres, lo que contribuye a una peor toma de decisiones financieras, lo que compromete tanto a los países desarrollados como a los en desarrollo.

Los impactos directos sobre la salud física y mental representan una forma en la que el cambio climático puede contribuir al empobrecimiento y generar mayores



demandas de atención sanitaria en todos los niveles^{2,3,4}.

Actualmente, aproximadamente 2 mil millones de personas no tienen agua potable y 600 millones sufren anualmente enfermedades transmitidas por los alimentos. Los riesgos de enfermedades secundarias al cambio climático aumentan, considerando el agua y los alimentos como importantes agentes de transmisión de agentes nocivos para la salud. Por otra parte, el impacto esperado en la exacerbación de los problemas nutricionales es alarmante^{5,6}.

En este contexto, la región sur de Brasil fue golpeada por una tragedia climática con inundaciones que duraron alrededor de tres semanas, que dejaron 162 muertos, 75 desaparecidos, 581.600 personas desplazadas, 68.300 personas en albergues y 2,3 millones de personas afectadas al año. 2024. Estas no eran imágenes del futuro resultante del cambio climático, que tanto debatimos hoy. Vivimos el presente, con ciudades sumergidas y colapso estructural a todos los niveles, con miles de personas expulsadas de sus hogares y hospitales sumergidos. Lo inimaginable. Una expresión de la furia de la naturaleza, en medio

del flujo natural de nacimientos, pacientes crónicos y agudos que necesitan ayuda, profesionales de la salud agotados y con recursos e insumos limitados⁷. Se espera un probable impacto en la salud física y mental no sólo en referencia al momento

vivido en el presente, sino también en el futuro de la población, incluidos los profesionales involucrados en la asistencia y rescate, imponiendo acciones para minimizar el impacto en la población alcanzada^{8,9} (figuras 1A,1B,1C e 1D).

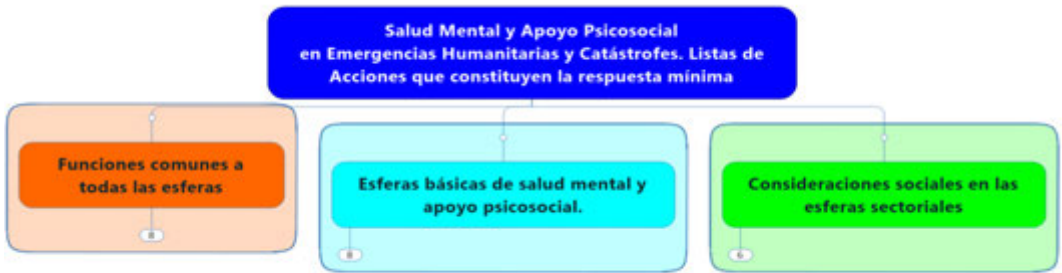


Figura 1A

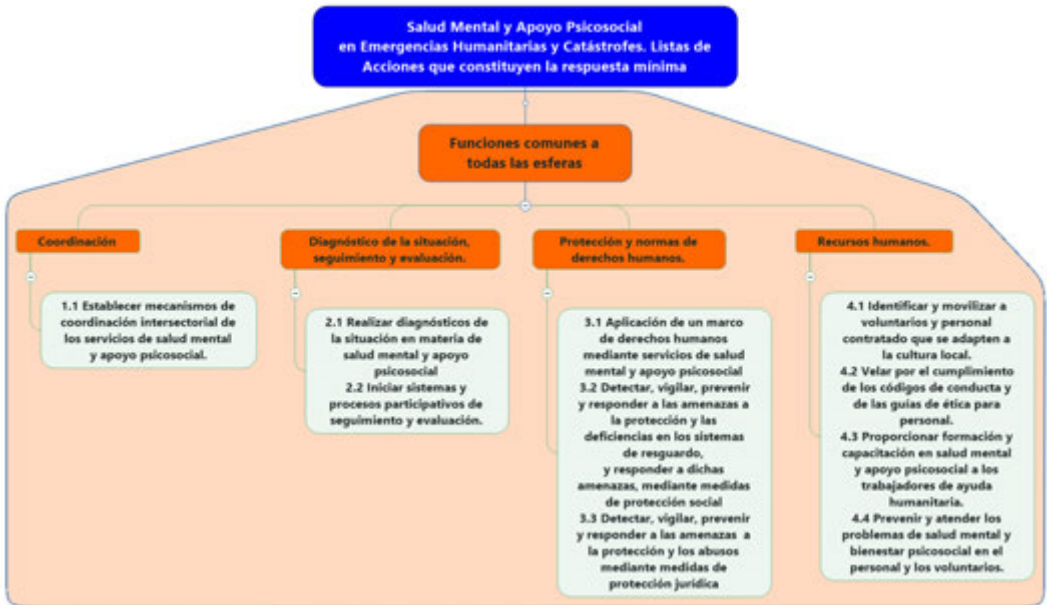


Figura 1B



Figura 1C



Figura 1D

El sentimiento de impotencia ante un acontecimiento de tales proporciones es inevitable.

En un ambiente de caos e incertidumbre, Paliativos Sem Fronteiras Brasil participó del esfuerzo conjunto de la Sociedad de Anestesiología de Rio Grande do Sul, filial regional de la Sociedad Brasileña de Anestesiología, con la difusión de la campaña de donación a nivel nacional e internacional. Es importante resaltar que aún queda mucho por hacer para que los profesionales de cuidados paliativos tengan una presencia más efectiva y puedan participar en primera línea junto con otros equipos de atención.

No sólo en Brasil, las inundaciones desproporcionadas cobraron vidas y afectaron la economía. Según el informe de actualización del Estado del Clima Global 2024, publicado por la Organización Meteorológica Mundial, en la COP29 de Negociaciones sobre el Cambio Climático de la ONU en Bakú, Azerbaiyán, hay detalles de algunos de los peores eventos extremos de este año y sus impactos¹⁰. Entre ellas se incluyen las inundaciones en Europa con precipitaciones extremas que afectaron a una gran zona de Europa central a mediados de septiembre. En el norte de Austria, el este de la República Checa y el suroeste de Polonia se produjeron precipitaciones totales de cinco días superiores a los 400 mm, muy por encima de los registros anteriores en muchos lugares.

Los científicos de World Weather Attribution observaron que el cambio climático ha aumentado la intensidad de las precipitaciones y el impacto de las inundaciones en el Sahel y África occidental, África oriental, Asia (Nepal, India, Pakistán y Afganistán) y también el sur de Brasil este año 2024¹¹.

En España, el 29 de octubre de 2024, el fenómeno meteorológico Depresión

Aislada en Niveles Altos (DANA) afectó el este y sur peninsular causando más de 200 fallecidos y numerosos heridos y desaparecidos en la Comunidad Valenciana y sus alrededores con un impacto económico gigantesco para esta Comunidad y la economía española en su conjunto^{12,13,14}.

En este escenario cabe señalar que los cuidados paliativos comprenden un nivel asistencial esencial e imperativo dentro del ámbito de la medicina humanitaria, aunque su abandono es flagrante cuando consideramos la práctica de esta área de la medicina en el mundo real¹⁵. Si bien el cambio climático es el foco de grandes tragedias humanitarias, incluidos terremotos, tsunamis, inundaciones y tormentas, no podemos olvidar que los conflictos armados y las epidemias forman parte del grupo de acontecimientos que constituyen tragedias humanitarias que provocan dolor y sufrimiento.

El descuido de los CP en la medicina humanitaria es multifactorial y puede verse agravado por la toma de decisiones institucionales al considerar los recursos humanos, especialmente debido a la existencia de prioridades contradictorias¹⁶. Por otro lado, la gestión de prioridades está invariablemente impulsada por la experiencia colectiva de los equipos individuales. Cabe señalar que el reclutamiento de profesionales voluntarios en el área de cuidados paliativos no es habitual, falta capacitación y guías especializadas orientadas a apoyar la toma de decisiones clínicas, perjudicando iniciativas de alivio del dolor y cuidados paliativos en escenarios de tragedias y crisis humanitarias.

El desarrollo de investigaciones es fundamental para el avance y aplicación de las intervenciones de cuidados paliativos, asociado al alineamiento con los recursos disponibles.

Se ha creado una nueva red, Cuidados

paliativos en emergencias humanitarias complejas (PALCHE), para abordar las deficiencias existentes en la integración de los cuidados paliativos en las respuestas a emergencias humanitarias de mediano plazo (por ejemplo, desastres naturales) y de largo plazo (por ejemplo, campos de refugiados). Esta red tiene como objetivo trabajar con los organismos de respuesta,

generando conciencia sobre las necesidades insatisfechas y mejorando la calidad de vida de quienes necesitan cuidados paliativos¹⁷.

Es necesario considerar los cuidados paliativos como un componente integral de cualquier servicio de salud, con el desarrollo de proyectos que incorporen acciones objetivas de capacitación de los equipos



Figura 1A



Figura 1B

de atención para tomar decisiones clínicas de manera pragmática y basada en la ética y la seguridad en ambientes dinámicos y adversos. Por lo tanto, deben constituir parte integral de la estrategia de respuesta a emergencias humanitarias con la inclusión de la planificación de la asistencia multidisciplinaria (Figuras 1A, 1B, 1C, 1D,

1E) y el suministro de medicamentos esenciales¹² (figura 2A, 2B, 2C) para satisfacer las necesidades urgentes de los pacientes para mitigar el dolor y el sufrimiento en un momento de gran vulnerabilidad y amenaza al acceso a la atención a la que todos tienen derecho como derechos humanos y dignidad de la persona humana^{18,19}.



Figura 1C

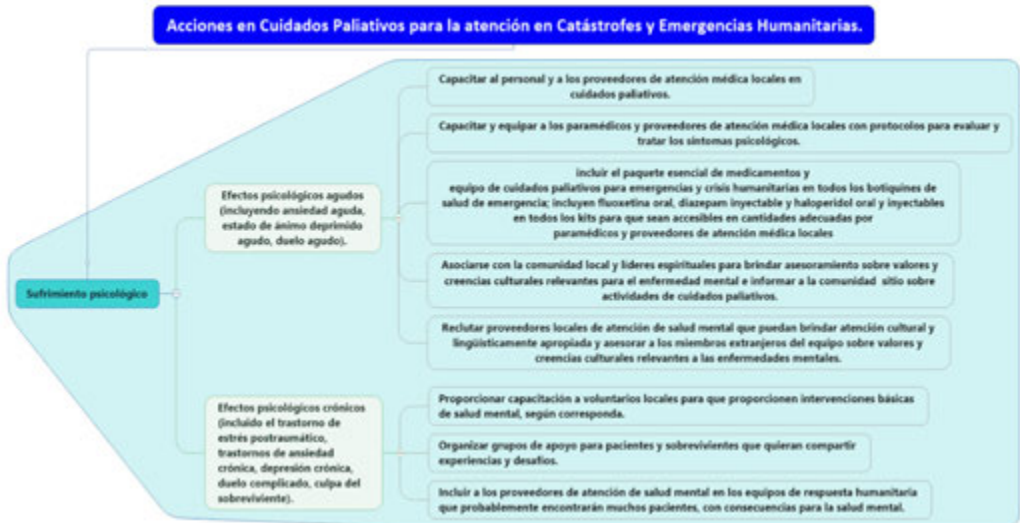


Figura 1D

Acciones en Cuidados Paliativos para la atención en Catástrofes y Emergencias Humanitarias.



Figura 1E



Figura 2A

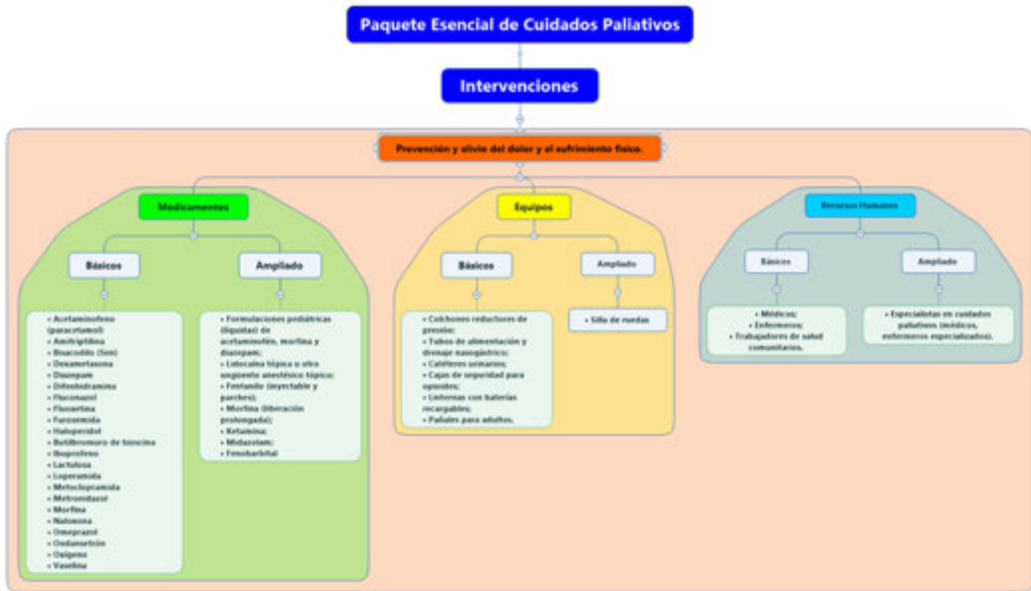


Figura 2B



Figura 2C

Referencias bibliográficas:

- 1 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health>.
- 2 Sen, Amartya. 1983. "Poor, Relatively Speaking." *Oxford Economic Papers* 35(2):153–69.
- 3 Narayan, D., R. Patel, K. Schafft, A. Rademacher, and S. Koch-Shulte. 2000. *Voices of the Poor: Can Anyone Hear Us?* New York: Oxford University Press.
- 4 Jo, Yongmie Nicola. 2013. "Psycho-Social Dimensions of Poverty: When Poverty Becomes Shameful." *Critical Social Policy* 33(3):514–31.
- 5 Building Climate-Resilient Health Systems: Four key actions to follow in National Adaptation Plan (NAP) processes: World Health Organization <https://www.who.int/news/item/14-05-2021-building-climate-resilient-health-systems-four-key-actions-national-adaptation-plans>.
- 6 Climate change, WHO 2023: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health#:~:text=Protect%20health%20from%20the%20wide,supporting%20resilience%20and%20adaptation%20in>
- 7 Chuvas e enchentes no sul do Brasil deixam um estado inteiro embaixo d'água- <https://climatetrackerlatam.org/historias/chuvas-e-enchentes-no-sul-do-brasil-deixam-um-estado-inteiro-embaixo-dagua/>
- 8 Guía del IASC sobre Salud Mental y Apoyo Psicosocial en Emergencias Humanitarias y Catástrofes, https://interagencystanding-committee.org/sites/default/files/migrated/201903/iasc_guidelines_mhpps_spanish.pdf, en 10/12/2024.
- 9 Daubman BR, Cranmer H, Black L, et al. How to talk with dying patients and their families after disasters and humanitarian crises: a review of available tools and guides for disaster responders. *Int J Humanitarian Action*. 2019;4:10.
- 10 State of the Climate 2024 Update for COP29. *State-Climate-2024-Update-COP29_en.pdf*
- 11 <https://www.worldweatherattribution.org/>
- 12 Estimación del impacto económico de la DANA sobre el crecimiento de la comunitat Valenciana: evaluación preliminar, 11/12/2024. <https://hisenda.gva.es/documents/161328139/388423898/Estimaci%C3%B3n+impacto+DANA+%2811+DIC%29.pdf/c9f4ffe1-f809-8132-5995-976dc0d4aa1c?t=1734516783609-90.pdf>
- 13 Estimación del impacto económico de la DANA sobre el crecimiento de la Comunidad Valenciana: evaluación preliminar, 11/12/2024. <https://hisenda.gva.es/documents/161328139/388423898/Estimaci%C3%B3n+impacto+DANA+%2811+DIC%29.pdf/c9f4ffe1-f809-8132-5995-976dc0d4aa1c?t=1734516783609>
- 14 Banco de España, Nota de prensa, Madrid, 5 de noviembre de 2024. <https://www.bde.es/f/webbe/GAP/Secciones/SalaPrensa/NotasInformativas/24/presbe2024-90.pdf>
- 15 Smith J, Aloudat T. Palliative care in humanitarian medicine. *Palliative Medicine*. 2017;31(2):99-101. doi:10.1177/0269216316686258
- 16 Marston J, De Lima L, Powell RA; Palliative Care in Complex Humanitarian Emergencies Network. Palliative care in complex humanitarian crisis responses. *Lancet*. 2015 Nov 14;386(10007):1940. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00825-9. Epub 2015 Nov 13. PMID: 26841743.
- 17 Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO Guide. Geneva: World Health Organization; 2018.
- 18 Gwyther L, Brennan F, Harding R. Advancing palliative care as a human right. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38: 767–74.
- 19 Fernández R., Astudillo W., Desastres y Cuidados Paliativos. En: *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, 6 Edición, 2018, 977-989

Lo que no se hace consciente se manifiesta en nuestras vidas como destino.

Carl G. Yung

DESASTRES Y CUIDADOS PALIATIVOS

JHON COMBA M. BEATRIZ CORBI, ANDRÉS PIOLATTI, FERNANDO CARMONA E., ADRIANA HIGUERA, CARMEN DE LA FUENTE, ANTONIO SALINAS, ANA GUTIÉRREZ, VICTORIA CAMARERO Y WILSON ASTUDILLO

Introducción

Los desastres humanitarios son eventos inesperados que pueden suceder en cualquier lugar del mundo. Son un tema prioritario para los sistemas sanitarios públicos.

Problema

Falta de inversión en el fortalecimiento de la capacidad de resistencia y recuperación de las comunidades.

Consecuencia

Millones de personas están expuestas a riesgos de desastres catastróficos que en algunos casos pueden ser previsibles y prevenibles.

Objetivos

Toma de conciencia hacia la gestión del riesgo en Emergencias y Desastres (GREYD9) en el sector salud. Introducción de los cuidados paliativos (CP) como un derecho de los afectados con escasas posibilidades de supervivencia a que se alivie su sufrimiento y se acompañe a sus familias.

Magnitud del problema

años 1990. 75.000 muertes por catástrofes: 256 millones de afectados. Pérdidas de > 650.000 millones de Euros.. Se trata en la 44 Asamblea General de las Naciones Unidas y se crea la Década Internacional para la Reducción de los Desastres

Naturales (UNISDR): Su objetivo: unar los esfuerzos de la comunidad internacional en la tarea de reducir las consecuencias de estos fenómenos cada vez más frecuentes.

Gestión del riesgo en emergencias y desastres (GREYD)

La atención centrada en el concepto de manejo, gestión, o disminución del “riesgo de desastres”, y no en el “desastre en sí”, ha permitido cambiar el eje de análisis desde la emergencia y/o desastre enfocado en el daño y la pérdida hacia el de riesgo, factor que se puede minimizar o y / o evitar. El sistema sanitario debe planificar previamente en: Medidas de saneamiento básico, agua potable, alcantarillado, vigilancia epidemiológica y control del brotes infecciosos. Asegurar la atención oportuna de las víctimas in situ y derivarlas donde se les dará el tratamiento definitivo. Se deberá procurar usar los medios que puede dar la IA para prevención de posibles desastres naturales.

Enfermos en cuidados paliativos y su aplicación en desastres

Los CP son esenciales cerca del final de su vida, pero en particular cuando sus circunstancias o síntomas se agravan por una crisis humanitaria o un desastre, donde es necesario proporcionar a los afectados el control de los síntomas que les produzcan sufrimiento, como el dolor y la disnea entre otros, y comprenden también al grupo familiar como una unidad con el

enfermo, en un contexto biopsicosocial y espiritual.

Los CP son especialmente aplicables en 4 escenarios humanitarios

1. Crisis humanitarias prolongadas. Pacientes con enfermedad crónica: empeoramiento por falta de acceso a tratamientos, necesidades paliativas: no son reconocidas o se exacerban por el evento.
2. Acontecimientos inesperados: que afectan a masas de personas donde los recursos curativos son sobrepasados por las lesiones agudas y donde se valora su utilización en los individuos de acuerdo a sus posibilidades de supervivencia.
3. Brotes de enfermedades transmisibles: con alta mortalidad y con intervenciones terapéuticas limitadas donde el alivio del sufrimiento puede ser la principal opción de tratamiento disponible (ejemplo Ebola, Covid19).
4. Campos de refugiados y personas desplazadas, donde algunas personas necesitan CP.

Conclusiones

- Los programas de prevención de desastres deben integrar a los CP para el alivio del sufrimiento de los afectados que

se encuentren muy graves y de aquellos que puedan estarlo como consecuencia del evento inesperado.

- La comunidad paliativa debe unirse para ofrecer soluciones sostenibles como parte de un paquete integrado de respuestas a los desastres
- Diseñar e implementar guías reguladores que incluyan el manejo seguro de los opioides y otras medicinas controladas esenciales en CP sin crear barreras innecesarias para los pacientes.
- Los CP son un derecho humano en toda circunstancia adversa y es necesario satisfacer las necesidades sanitarias de las personas afectadas por las crisis y desastres.

Bibliografía

- Fernández R., Astudillo W. Desastres y Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA. 6 Ed. 2018, 979-988
- Informe de la Federación internacional de sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja [Http:// www.ifrc.org](http://www.ifrc.org), 2017
- Marston J. De Lima L., Powel R.A. Palliative care in humanitarian crisis responses. The Lancet, Vol. 386,nº 10007, p 1940. Nov. 15, DOI., <http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736815900825>
- Marston J. It is achievable?., Humanitarian Health Ethics.Network.. <https://humanitarianhealthethics.net/2017/02/16Palliative care.in>



PSF COOPERACIÓN INTERNACIONAL. TRABAJO REALIZADO EN EL PROYECTO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ECUADOR.

DRS. FERNANDO CARMONA, M. JOSÉ CARRANZA, VÍCTOR RUBIO Y SARA BARRIOS

PALIATIVOS sin Fronteras mediante un convenio con la Fundación Alli Causai de Ambato (Ecuador), elaboró un plan de trabajo que permitió la colaboración “en el terreno” de un equipo de voluntarios de PSF para ofrecer de forma presencial la capacitación que se venía dando con el curso online “El Valor de los cuidados en paliativos” de PSF que ofrece una visión integral de las posibilidades paliativas para la formación de profesionales sanitarios y estudiantes de Ciencias de la Salud de zonas rurales y ayudar a mantener la calidad de vida, la dignidad del enfermo, apoyar a su familia y la labor del cuidador y su autocuidado. Si bien el objetivo de la estancia de los cooperantes era fundamentalmente formativo, una vez allí, se amplió a otras colaboraciones docentes en función de las necesidades y oportunidades que la comunidad y la Fundación Allí Causai ofrecían. Cronológicamente el trabajo se distribuyó en cinco meses (abril a julio) entre las personas que participaron de la experiencia. La Dra. Sara Barrios, hizo un trabajo de campo en abril y mayo, mientras el programa docente en mayo, estuvo a cargo de María José Carranza (enfermera), Víctor Rivas y Fernando Carmona (médicos). Lo completaron en junio Begoña Sedano y Cristina Miguel (enfermeras) y en julio Tirso Ventura (médico).

1. Capacitación en cuidados paliativos.

“El valor de los cuidados en paliativos”

Como teníamos previsto se impartieron varios aspectos del curso “El Valor de



los Cuidados” que los alumnos seguían en la plataforma online de PSF. Los destinatarios fueron dos grupos de 30 personas cada grupo: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, técnicos de atención primaria de salud y voluntarios y cuidadores, lo que enriqueció las experiencias compartidas. Cada grupo recibió la formación en dos periodos, de dos días completos (en horario de mañana y tarde) y un día de mañana. Nos centramos en varios aspectos módulos del curso, concretamente en:

Bases de los cuidados paliativos

- Aspectos generales de la intervención de los cuidadores
- Necesidades de los enfermos
- Los cuidados centrados en el enfermo
- Los cuidados paliativos y la humanización sanitaria.

La experiencia del cuidar

- El cuidador y los sentimientos
- La compasión en el cuidado
- Cómo ayudar a un enfermo en el final de la vida

- El ABCD de la dignidad en el cuidado

Medidas para buscar el bienestar de los pacientes

- Medidas para ayudar a promover el bienestar emocional e intelectual del paciente
- Control de síntomas frecuentes.

Los valores del paciente y la toma de decisiones

- Papel de la espiritualidad y la religión
- Alivio del sufrimiento
- El final de vida
- El duelo y la aflicción
- La toma de decisiones y la ética del cuidado

Procuramos que la formación fuera lo más dinámica posible, favoreciendo la participación de los asistentes y docentes en el acompañamiento al final de la vida desde su entorno y comunidad. Así, hemos ofrecido clases presenciales, talleres, seminarios, participación por pequeños grupos, tiempo de reflexión, soporte visual con videos y películas, literatura... Se hizo al inicio un test previo de conocimientos y otro al final. Los comentarios y aportaciones de los participantes han sido muy positivas, destacando la importancia y necesidad de combinar esta fase presencial con la “online” y el libro de base para conseguir adquirir los conocimientos.

2. Formación en la universidad

Una vez en Ecuador, surgió la posibilidad de impartir formación paliativa en centros universitarios, concretamente en la Universidad Tecnológica Equinoccial (UTE) de Quito y en la Pontificia Universidad Católica de Ecuador (PUCE) en su sede de Ambato. La conferencia en la UTE se realizó el sábado 11 de mayo en

modalidad doble (presencial y virtual) con asistencia de más de 200 participantes (también de otros países). Versó sobre el control de síntomas en el domicilio y la sedación paliativa. Fue impartida por la Dra. Carranza y el Dr. Carmona. El resultado y “feed-back” recibido fue muy positivo. La conferencia en la PUCE tuvo lugar el 17 de mayo en modalidad presencial y dirigido para los estudiantes de medicina y enfermería. Asistieron más de 150 alumnos y los temas tratados fueron: “el cuidado centrado en la persona”, “control de síntomas” y “sedación paliativa”. Fue impartida por la Dra. Carranza, el Dr. Rivas y el Dr. Carmona.

3. Reuniones con equipos asistenciales

Aunque formando parte del trabajo de campo realizado por la Dra. Sara Barrios, durante nuestra estancia, tuvimos la oportunidad de reunirnos y compartir experiencia en el cuidado de personas al final de la vida con compañeros de equipos sanitarios de diferentes zonas de Ecuador. Pudimos comprobar la necesidad e inquietud existente para mejorar la calidad de la atención a pacientes y familiares, y la predisposición tan favorable para compartir conocimientos en este ámbito.

4. Participación en el programa “Viviendo plenamente”

El programa “Viviendo Plenamente” forma parte de la cartera de servicios de la Fundación Allí Causai. Pretende ofrecer una atención a pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles, así como a sus familiares, teniendo como referencia el domicilio como lugar básico de atención. Nuestro equipo pudo desplazarse a diferentes domicilios, acompañados por un profesional de la Fundación, para aten-

der a los pacientes que lo requerían. Entre las actuaciones realizadas destacamos: toma de constantes, tratamientos a enfermos con neoplasias y enfermedad no oncológicas, curas de úlceras y drenajes, asesoramiento en fármacos, ayuda en la toma de decisiones al paciente y el familiar... Además, tuvimos la oportunidad de ofrecer una “clínica de heridas y úlceras” en la que se trataron numerosos problemas en este ámbito y se instruyó al personal sobre las diferentes terapias a aportar. Lógicamente ha sido una experiencia muy enriquecedora en la que además de aliviar dolencias y molestias de las personas atendidas, hemos podido compartir sus vivencias dentro de su entorno y contexto sociofamiliar. Ha sido un complemento perfecto y necesario a toda la labor formativa realizada y explicada previamente y se ha dejado abierta la conexión con enfermería y medicina en España.

5. Participación en atención a la comunidad

Dentro de los objetivos de la Fundación Alli Causai está la ayuda y atención sanitaria a los más desfavorecidos y una de las formas en las que lo realiza es colaborando con las parroquias (que allí en Ecuador tiene el significado de división político-regional de rango menor al cantón con poder jurisdiccional propio). Una de las que visitamos fue la Parroquia Huachi La Joya, conformado por diferentes barrios de la zona, en las que se había publicitado durante los días previos la visita de diferentes médicos por parte de la fundación que de forma gratuita les atendería en el mismo centro de referencia de la parroquia. (Algo parecido a lo que aquí llamamos “Centro de día” en la comunidad). Allí fuimos recibidos por las “reinas de la parroquia” que son elegidas

por cada barrio de forma anual, siendo una de sus funciones la de realizar esta labor social de atender a la población anciana enfocado a la educación y entretenimiento, reuniéndose con ellos con una periodicidad de 15 días. Una vez nos presentaron y realizaron distintas actividades como bailes, concursos... atendimos en varias consultas que montamos de forma temporal con camillas y biombos a aquellas personas que padecían cualquier enfermedad y lo solicitaban, centrándonos en aquellos pluripatológicos crónicos que se pudieran beneficiar del programa “Viviendo plenamente”. Fue llamativo cómo la mayoría a pesar de padecer enfermedades tratables como hipertensión arterial, artrosis, hipotiroidismo, EPOC, Insuficiencia cardiaca..., tenían que dejar la medicación por falta de recursos y apoyarse en alternativas más baratas como naturistas o chamanes.

6. Participación en el proyecto de terapia de apoyo con perros

Éste es un proyecto de colaboración que tiene la Fundación con diversas escuelas para dar soporte y ayuda psicológica a niños en los colegios con problemas de ansiedad, depresión, bulling y maltrato familiar apoyado en la colaboración con terapia de perros adiestrados. El proyecto ha contado en años previos con más recursos abarcando más patologías como la adicción a drogas entre otros, pero debido al aumento de la demanda al aumentar la patología de ansiedad-depresión tras la pandemia Covid y a la falta de recursos, se ha tenido que reducir la atención a estos últimos temas. La plantilla en esta área consta del Psicólogo y adiestrador de perros, una psicóloga, un voluntario y 3 perros Golden. Visitamos diferentes colegios como la escuela de educación básica

“General Córdova” en Ambato donde se realizaban terapias grupales atendiendo a unos 12 niños en cada sesión, realizando técnicas de relajación apoyados en el perro, cuestionarios sencillos para indagar sobre la situación emocional y terapias individuales a aquellos que más lo necesitaban.

7. Estancia en el “Hogar Santa Marianita”

Tuvimos la oportunidad de conocer el Hogar Santa Marianita de Ambato para niños y niñas abandonadas y en exclusión social de pocos meses hasta los 8 y 12 años (niñas y niños) permanecen en este hogar que cubre sus necesidades básicas (aseo, comida, alimento...) y de educación. En esa jornada pudimos colaborar en tareas básicas de cuidados supervisados por personal del centro.

Reflexión y conclusiones

La experiencia a nivel general ha sido muy positiva, confirmando aquella expresión tan habitual en este tipo de proyectos: “se recibe más de lo que se da”. La acogida ha sido maravillosa, desde el pueblo y las gentes de Ecuador en general como con cada uno de los que hemos tratado en particular. Lógicamente tenemos que destacar la Fundación Allí Causai, y a su responsable, el Dr. Carlos Rojas. Todo ha sido ayuda y colaboración para que tuviéramos todas las necesidades cubiertas y nos sintiéramos “como en casa”, cosa que han conseguido. Difícilmente se pueden mencionar a todas las personas de la Fundación, seguro que olvidamos a algunas, pero no podemos dejar de mencionar a la Dra. Jenny, Dra. Angélica, Dra. Estefi. En la Fundación hemos dispuesto de habitación individual con aseo propio y todas

las comodidades, así como un lugar para convivir y compartir (Sala Pajarita) donde además teníamos las comidas que ofrecía la Fundación. Aprovechando los desplazamientos por motivos de cooperación y asistencia, hemos tenido la oportunidad de conocer algunos lugares de Ecuador, entre otros; Amazonía, La Maná, Quito, volcán del Quilotoa, Chimborazo, Baños, Puyo, Simiatug, Quillán, San Andrés de Pillaro..., con su maravillosa naturaleza, clima, paisajes, monumentos, Iglesias... y como decíamos su gente, acogedora, alegre, servicial, amable...

Creemos que tanto para Paliativos sin Fronteras como para la Fundación Allí Causai, este primer proyecto de cooperación debe repetirse en los próximos años. El trabajo iniciado en Ambato por parte de la Fundación Allí Causai necesita del apoyo que Paliativos sin Fronteras puede ofrecer, y que, aunque ya lo hace de forma “telemática”, tienen que ser potenciados y fortalecidos con la presencia en el lugar. De igual forma, para PSF, cooperar en proyectos como éste permiten cumplir con su objetivo fundamental de llevar la cultura y filosofía de los cuidados paliativos a todo el mundo. Además, al trabajo de capacitación y formación, se suma el proyecto “Viviendo plenamente” que complementa una labor asistencial importante y necesaria.

2025 podría ser adecuado para planear un proyecto de cooperación similar al realizado. Habría que perfilar algunos detalles para una próxima experiencia, teniendo en cuenta el trabajo campo ya realizado y de la experiencia ya vivida. A modo de ejemplo, creemos que la capacitación presencial ofrecida, más que centrarse en algunos módulos del temario propuesto, debe ir encaminada a potenciar y fortalecer los aspectos más importantes del curso en general, para que

queden mejor explicados. De esta forma, se podrían organizar los días de estancia de otra forma para combinar capacitación con asistencia. Se debería continuar la colaboración con el programa “Viviendo plenamente” a lo que se le podría añadir la posibilidad de ofrecer la estancia de los voluntarios de PSF para la actividad asistencial existente en el hospital Allí Causai. Se podrían pasar consultas sobre cuidados básicos, curas y heridas, control de síntomas, dar formación a los familiares sobre nociones básicas (primeros auxilios, administración de tratamientos, medidas de higiene, autocuidado, entre otros). Además de la continuidad de trabajo con la Fundación Allí Causai, hemos abierto otras posibles vías de cooperación como:

Universidad Tecnológica Equinoccial (UTE) Dr. Mario Paz, responsable de la unidad de dolor del Hospital de Quito y La Pontificia Universidad Católica de Ecuador (sede Ambato). Hemos entablado buenas relaciones con el equipo directivo que podrían favorecer próximas colaboraciones. Proponemos que, llegadas a realizar, se hicieran de forma conjunta con el Centro Universitario de Enfermería “SalusInfirmorum” de Cádiz, dadas las características comunes que presentan ambas entidades. Si bien es cierto, que otros países y comunidades se pueden ver beneficiadas de proyectos como el realizado, un punto importante a destacar en el caso de Ecuador (Hispanoamérica en general) es la facilidad encontrada al compartir el mismo idioma.

El cuidado paliativo tiene una serie de características que, a la hora de transmitir su filosofía y modo de trabajo, hace muy necesario ese conocimiento del idioma común. Con ello también queremos destacar la importancia para PSF de potenciar estancias en países y comunidades de Hispanoamérica para llevar los cono-

cimientos de cuidado paliativo. Para ello, el curso creado e impartido por Paliativos sin Fronteras “El Valor de los Cuidados en paliativos” está especialmente indicado por varios motivos, entre ellos por su calidad y posibilidad de ser adaptado a diferentes destinatarios en función de su formación y conocimientos.. Dada la dificultad y el elevado coste de esta posibilidad, aconsejamos por diferentes motivos (acompañamiento, relaciones, conocimientos, habilidades...) que el equipo este formado al menos por dos personas, siendo a ser posible un profesional del área médica y otro de la enfermería. De esta forma, se pueden ofrecer los conocimientos tanto prácticos como teóricos de ambas disciplinas.



VIVIENDO PLENAMENTE

BEGOÑA SEDANO SANLORENTE Y CRISTINA MIGUEL

SON las 6 de la mañana. Amanece en Ambato. La luz del día ilumina la cima del Tungurahua y si giras la cabeza nos acompaña el inmenso Chimborazo y Carihuairazo a lo lejos y al otro lado, el Cotopaxi nos acoge. El sonido de los colibrís, gallos, gallinas y patos son la sinfonía en medio del silencio. Paz y alegría. Un poco más tarde las voces en quichua de mayores y niños que esperan ser vistos en las consultas nos acompañan también. La Fundación Alli Causai lleva 40 años amaneciendo en este entorno y buscando aliviar y mejorar la vida de toda la región del área 3 de esta zona de Ecuador, llegando a los lugares más remotos. Trabajando con y para la comunidad y adaptándose a su forma de vivir y entender la enfermedad, hablando su lenguaje y abrazando su cultura. Ninguna dificultad les ha frenado para trabajar en la calidad de vida de sus gentes.

Desde hace tiempo los trabajadores de la fundación han percibido un aumento de enfermos crónicos avanzados, su soledad, pobreza y falta de atención. Pacientes que tienen grandes necesidades, pero no hacen ruido. No tienen ya dinero para ir a más consultas y el tratamiento activo ha llegado a su fin. De alguna manera son incómodos para el sistema sanitario. Fieles a su principio de responder a las necesidades de la población, La Fundación Alli Causai, se pone en marcha y crea su proyecto: “Viviendo plenamente”, un programa de atención domiciliaria, que tiene un primer objetivo de identificar a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas comenzando en el barrio Huachi la Joya (en una primera etapa) el más cerca-

no a su centro y brindar evaluación, control de síntomas, educación, apoyo emocional y social y consejería remota a estos pacientes, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida. En una segunda etapa, este proyecto busca llegar a toda la zona 3 de Ecuador. Para ello debe formar a un equipo multidisciplinar y ofrecer formación a otros profesionales del área 3 de salud. La Fundación Alli Causai y Paliativos sin Fronteras van a tratar de unir fuerzas, conocimientos y experiencias para impulsar este proyecto precioso de acompañamiento a pacientes crónicos en los últimos meses de su vida.

Comenzamos la andadura de apoyo mutuo PSF-FAC con la Dra Barrios, que hizo un trabajo de campo muy completo para poder saber con entrevistas a los profesionales, las dificultades en el manejo de este grupo de pacientes destacando dos principales problemas: el control de síntomas y la coordinación con la comunidad como principales escollos a la hora de tratar este tipo de pacientes. Sabemos que para el alivio del dolor se utilizan 2,5 mg de opioides por habitante en Ecuador, cuando la media del mundo es de 6,4 mg. Esto significa que habrá muchos pacientes que fallezcan sin alivio del dolor.

En el mes de mayo en la Fundación comenzó el curso de formación “El valor de los cuidados” en el que se formaron profesionales de la fundación Alli Causai y profesionales del área 3 de este país formado por 4 provincias: Tungurahua, Cotopaxi, Chimborazo y Pastaza, formando a 53 profesionales. Esta fue nuestra casa y nos sentimos desde el primer momento



integradas en su trabajo y en su filosofía. Era como si nos conociéramos desde hace mucho tiempo. Habíamos tenido muchas reuniones zoom con ellos para conocer bien su realidad y sus medios disponibles. Cuando Carlos nos abrazó en el aeropuerto sentimos que era como volver a ver a un amigo, y realmente era nuestro primer encuentro real. En el curso participaron 7 profesionales de PSF dando un amplio bagaje de cómo abordar de forma integral a los pacientes con necesidades paliativas y sus familias, en todos los ámbitos. La ilusión de poder aliviar a personas que están viviendo los últimos meses de vida y poder contribuir a su calidad de vida respetando sus valores y adaptándonos a sus medios y formas de vida, era el motor de todos los esfuerzos. El entusiasmo y las ganas de aprender y compartir conocimientos y experiencias nos acompañó durante todo el curso.

Paralelamente al curso comenzamos a trabajar conjuntamente con el proyecto “Viviendo plenamente”, había que dar respuesta a las familias que solicitaban ayuda y había que compartir y mejorar la estructura de las visitas domiciliarias, para abarcar todos los aspectos importantes que no pode-

mos abandonar en este tipo de pacientes. Revisamos como hacer una buena valoración socio familiar, cómo explorar el nivel de conocimiento del paciente de su enfermedad, cómo informar, acompañar y sostener. Revisamos también las escalas funcionales y la escala ESAS para un buen control de síntomas(dolor, disnea, insomnio..) y los cuidados tan abundantes que precisan estos pacientes: alimentación(disfagia), eliminación, cuidado de boca y piel, respiración, higiene del sueño, expresión de sus miedos y valores, prevención del delirium... Encontramos una especial dificultad en el manejo de úlceras tumorales y úlceras crónicas, proponiendo por parte de la FAC una CLÍNICA DE HERIDAS, proyecto que nos pareció importante y con una gran fuerza para mejorar a los pacientes. Muchos de los pacientes paliativos tienen además úlceras crónicas por lo que en las visitas pudimos abordar los dos proyectos: Viviendo plenamente y la clínica de heridas. Nos pusimos manos a la obra e hicimos una formación específica de úlceras crónicas. Realizamos un vademécum con todos los productos que se pueden emplear en las curas y un esquema claro de cómo abordar las úlceras crónicas.

Al centro acudieron 6 pacientes con úlceras crónicas que deseaban ayuda en este problema que les estaba acompañando durante años: UPP debidas a inmovilismo por paraplejía, úlceras varicosas, úlcera arterial, linfoma cutáneo... qué ilusión poder poner allí en práctica lo aprendido durante años y poder aliviar todas las complicaciones que estas úlceras producen, poder abrir un pequeño rayo de luz en medio de tantos problemas y sufrimiento. Todos los pacientes han mejorado y seguimos periódicamente on line el seguimiento de los que hemos conocido y los nuevos pacientes que llegan. Realizamos también formación a dos residencias de ancianos y a alumnos de enfermería de la Pontificia Universidad católica de Ambato en el diagnóstico y manejo de este tipo de úlceras.



Junto con la clínica de heridas comenzamos a realizar visitas domiciliarias: Gloria, María, Etelvina... compartiendo con las familias y los pacientes momentos entrañables de comunicación, mutuo cuidado, conversaciones donde se mezcla la alegría y la tristeza, cuidados esenciales y cuidados invisibles. Realizamos una valoración integral de las necesidades de los pacientes y sus familias y dimos consejos de alimentación, higiene, cuidados de la boca y piel, comunicación asertiva. Hicimos una revisión completa de la medicación realizando los cambios necesarios para un mejor control de síntomas. Verificamos a que lo habían entendido bien. Explicamos los cambios que podían acontecer en los síntomas dada la enfermedad de cada uno de ellos, diferenciando los más graves de los esperables y que no revestían gravedad. Cuanta generosidad por parte de las familias de abrirnos sus casas y dejarnos estar dentro de su intimidad. Los síntomas a aliviar son complejos y el trabajo es intenso e importante. Los medios, escasos.

Revisamos también el material necesario para domicilios y los registros y escalas a cumplimentar para poder hacer un buen seguimiento y evaluación posterior. La visita domiciliaria es compleja y se debe realizar con calidez y calidad. Mantener el contacto y el seguimiento de los pacientes es importante para no dejar este precioso proyecto como un trabajo de unos días. Procuramos al menos una vez al mes tener una reunión online para saber la evolución de todos ellos y de los nuevos pacientes que se están atendiendo para continuar creando lazos y uniendo fuerzas en este trabajo de aliviar al final de la vida. Gracias a todos los que han hecho posible este proyecto y que han hecho que ya sea también una parte importante de nuestra vida. A todos los compañeros de Alli Causai y de PSF.

LA PERSISTENCIA DEL DOLOR CRÓNICO Y LA EDUCACIÓN SANITARIA

WILSON ASTUDILLO A.

EL tratamiento del dolor ha sido una parte de la medicina por los últimos 5.000 años, pero el manejo del dolor crónico es un tema relativamente reciente y persiste por la escasez de profesionales, actitudes incorrectas o anticuadas sobre el dolor, historia clínica poco cuidadosa, pobre conocimiento de los tipos de dolor (agudo, quemante, sordo, frío, irritativo), si es constante o intermitente y de los diversos síndromes dolorosos de su fisiopatología, farmacocinética y de la farmacodinamia de los medicamentos. Otras causas son no emplear escalas de evaluación ni la Escalera Analgésica de la OMS o el ascensor analgésico, vías, dosis inexactas sin tomar en cuenta el tiempo entre dosis, y la falta de otras opciones de tratamiento complementarias como la rehabilitación, infiltraciones, acupuntura o neuromodulación. La fibromialgia por ejemplo tiene unos criterios diagnósticos muy específicos porque se necesitan tener dolor en 11 de 18 puntos definidos en su cuerpo (Hendler). Otras causas son: no monitorizar escalas de dolor (nuevamente, lo que no se cuantifica, no se trata) y llegar tarde con algunas técnicas intervencionistas que deben ser tenidas en cuenta en un enfoque multidisciplinar desde el inicio pues pueden beneficiar a un 10 % de pacientes.

La OMS estima que viven con dolor crónico un 20 % de la población mundial, y en EE.UU es la principal causa de visita al médico. El dolor postoperatorio continua infracontrolado tanto en adultos como en niños a pesar de nuevas guías de tratamiento. El manejo del dolor crónico ha tenido mejores resultados en pacientes con cáncer, pero se aprecia que



hasta un 43 % de los pacientes con cáncer reciben tratamiento inapropiado. Investigadores del hospital John Hopkins, han encontrado que el 40-80 % de pacientes con dolor crónico tienen diagnósticos erróneos siendo las causas principales: no escuchar bien a los pacientes para hacer una historia cuidadosa y el escaso uso de medios diagnósticos adecuados como los test fisiológicos porque el dolor es una condición fisiológica que se debe estudiar como las cosas funcionan, o producen en dolor, tales como estimulando al organismo y midiendo la respuesta: rayos x en flexión-extensión, bloqueos facetarios, bloqueos nerviosos periféricos, scanner óseos y a nivel discal. B.Ferrel refiere que todavía persiste en algunos lugares el efecto “triple-whammy”: el médico prescribe por debajo de lo necesario, las enfermeras administran menos de lo prescrito y los pacientes no comunican todo su dolor.

Con relación a la educación sobre dolor, una revisión de la IASP en 2007, reveló que entre sus miembros de países en vías de desarrollo, muy pocos habían

recibido una educación adecuada en manejo del dolor. En 2011, Mezei y Murinson encontraron que numerosas facultades de Medicina no enseñaban sobre el dolor, que había cursos electivos en 16 % de las facultades y que el 80 % no daban educación formal sobre el dolor. Otra revisión de 242 escuelas médicas en 15 países europeos encontró que menos del 20 % del tiempo lo dedicaban a la educación sobre dolor. Para Carr y Bradshaw es necesario cambiar el abordaje del currículum estándar de dolor y pasar del énfasis en los procesos subcelulares y celulares a enfocarse a los procesos interpersonales, sociales y del paradigma biosicosocial al sociopsicobiológico, puesto que los factores biológicos, psicológicos y sociales que determinan la salud y la enfermedad, porque un 37-57 % de pacientes con este dolor tienen depresión y existe una gran asociación entre alteraciones de ánimo y dolor crónico.

Los estudiantes de medicina y residentes necesitan formarse sobre las diferencias entre dolor agudo y crónico y las posibilidades del dolor agudo de progresar a la cronicidad si las secuelas psicosociales del dolor no son tratadas apropiadamente y su complejidad en la enfermedad crónica. La falta de formación en dolor influye en una menor necesidad de mejorar su manejo.

Por este motivo es necesario exponer a los estudiantes de medicina a las realidades del dolor y a las posibilidades de la medicina del dolor, enfatizar en los pro-

cesos interpersonales, sociales e ir de lo biopsicosocial a lo sociopsicobiológico y la posibilidad de que el dolor agudo progrese a dolor crónico si las secuelas psicosociales del dolor no son tratadas adecuadamente. Es importante generar preguntas sobre dolor en los exámenes y entregar materiales educativos adecuados. Existen numerosos recursos formativos gratuitos como la Guide to pain Management de la IASP, The Acute Pain Management Scientific Evidence del Colegio Australiano y de Nueva Zelanda, y la WHPCA Palliative care toolkit, en las webs de la IASP, WFSA y WHPCA. The Essential Pain Management (EPM)(1) es un curso de un día para grupos multidisciplinares sobre cómo reconocer, evaluar y tratar el dolor. www.essentialpainmanagement.org.

Bibliografía

- Loeser J, Shatman Mi. Chronic pain management in medical education. *Postgraduate Medicine*, 2017, vol 129, 3, 332-225.
- Hendler N. Why Chronic Pain Patients are misdiagnosed 40 to 80 % of the time?. *Journal on Recent advances in Pain* 2(3):94-98, 2016. Doi. 10.55505/jp-journals-10046-0051.
- Hendler N, Kozikowski, J. Overlooked physical diagnoses in chronic pain patients involved in litigation. *Psychosomatics*. 1993, Nov-Dec. 37 (6):509-517.
- Mezei L., Murinson BB. Pain education in North America Medical schools. *J. Pain*, 2011, 12: 1199-1208.
- Carr DB., Bradshaw YS. Time to flip the pain curriculum?. *Anesthesiology*, 2014; 120-12.

El alivio del sufrimiento, al parecer, es considerado uno de los fines primarios de la medicina por los pacientes y los legos, pero no por la profesión médica.

Eric Cassell

INTELIGENCIA ARTIFICIAL (IA) Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

No podemos dejar pasar en esta revista el gran interés que suscita el tema de la IA y su relación con el desarrollo de la Medicina y de los Cuidados Paliativos en particular. Su importancia es tal que este año Jhon Hopfield y Geoffrey Hinton, han recibido el Premio Nobel de Física “por sus descubrimientos e inventos fundacionales que permiten el aprendizaje de máquinas con redes neuronales artificiales”. Esto es una muestra más del desarrollo tecnológico que siempre beneficia a, al menos, amplios grupos de la sociedad, si bien esta vez la IA compite con la Inteligencia humana, de la que “se alimenta” de los datos de todos, por lo que hay que controlarla, que es lo hizo que la Unión Europea aprobase un reglamento para su control.

Con relación a la Medicina, la IA es el uso de modelos de aprendizaje de máquinas para ayudar a procesar datos médicos y brindar a los profesionales información importante, mejorando los resultados de salud y las experiencias de los pacientes por lo que se está convirtiendo en parte integral de la medicina moderna para apoyar a la toma de decisiones clínicas sobre tratamientos, medicamentos, salud mental y otras necesidades de los enfermos, proporcionándoles un acceso rápido e información o investigaciones relevantes para sus pacientes, permitiendo incluso proporcionar asistencia las 24 horas del día a través de chatbots que pueden responder preguntas básicas y brindar recursos a los pacientes cuando la oficina esté cerrada. Necesitamos integrar las diferentes fuentes de los datos, ver si estos son fiables o cómo hacer que los algoritmos sean transparentes. IA asegura un salto histórico en

el poder de entender y tratar enfermedades y consideramos que será una asistente capaz, aunque no esté exenta de errores.

Las herramientas de IA se utilizan para analizar TACs, radiografías, resonancias magnéticas y otras imágenes en busca de lesiones u hallazgos que un radiólogo podría pasar por alto. Es un área en la que lleva ventaja gracias a su capacidad para detectar patrones y a que la radiología se digitalizó a principio del siglo XXI, lo que permite identificar con mayor o menor precisión hasta 20 alteraciones diferentes en una radiografía de tórax. La IA impulsada por redes neuronales puede ser tan eficaz como los radiólogos humanos a la hora de detectar signos de cáncer de mama y otras afecciones, ayudar a los médicos a detectar los primeros signos de la enfermedad. Esto puede servir para seleccionar, a primera hora, las más graves o urgentes, aquellas que el especialista debería antes revisar. Si hablamos de otras aplicaciones de la imagen, los estudios van mucho más allá de la radiolo-

La IA impulsada por redes neuronales puede ser tan eficaz como los radiólogos humanos a la hora de detectar signos de cáncer de mama y otras afecciones

gía, como en la interpretación de biopsias para discernir posibles tumores, análisis del fondo de ojo, lesiones de la piel, lecturas de electrocardiogramas, etc.

La IA nos va a permitir la detección

y el diagnóstico de enfermedades, como por ejemplo se ha hecho un modelo predictivo de IA para bebés prematuros con una precisión del 75 % en la detección de las sepsis graves, pero todavía los algoritmos, los datos y las nuevas tecnologías tienen posibilidad de sesgos, porque la mayor parte de la investigación biomédica se ha hecho con pacientes hombres blancos con riesgos de esas distorsiones: una aplicación de la IA para detectar lesiones de melanoma en la piel hace mucho mejor en la población blanca que negra y las herramientas para estimar el riesgo cardiovascular funcionan mejor en hombres que en mujeres. La IA tiene el potencial de ofrecer recomendaciones personalizadas en tiempo real a los pacientes las 24 horas del día y podría ayudar a reducir los costes de desarrollo de nuevos medicamentos, a través de crear mejores diseños de fármacos y combinaciones de fármacos prometedores o nuevos antibióticos y puede ser beneficiosa en la lucha contra las resistencias a los antibióticos, un campo donde no hay grandes inversiones de los laboratorios. Puede mejorar la detección de errores y la gestión de medicamentos y reducir el tiempo de investigación al proporcionar a los médicos resultados de búsqueda valiosos con información basada en evidencia sobre tratamientos y procedimientos.

Hasta hace poco descifrar la estructura de una molécula tomaba años. Hoy puede hacerse en minutos. Recientemente se ha descubierto el AlphaFold, un programa de IA lanzado por Google DeepMind en 2020, capaz de predecir la estructura tridimensional de casi todas las proteínas conocidas. Muchas enfermedades son el resultado de una mutación en un gen que imprime cambios en las proteínas. El AlphaFold 3 permite comprender las enfermedades y su progresión, porque an-

tes de diseñar un tratamiento diana tienes que entender el mecanismo que provoca la dolencia.

Para M.T. Pérez Jiménez los cuidados paliativos pueden también mejorar porque la IA puede facilitar optimizar y personalizar la atención, abordando las necesidades clínicas como emocionales de los pacientes. Así, puede ayudar a personalizar los tratamientos, anticipar la evolución de la enfermedad y ajustar los tratamientos en función de las necesidades individuales del paciente. Señala por ejemplo que el IBM Watson for Oncology, permite sugerir planes de tratamiento en función de la historia clínica del paciente y la literatura científica aunque todavía tiene graves fallos. El PredictMedix: es un sistema que predice la progresión de las enfermedades y ayuda a los médicos a ajustar los tratamientos proactivamente. El manejo del dolor que es central en cuida-

El PredictMedix: es un sistema que predice la progresión de las enfermedades y ayuda a los médicos a ajustar los tratamientos proactivamente

dos paliativos puede mejorar la precisión con la que se evalúa y trata el dolor a través del PainCheck, que usa el análisis de expresiones faciales y sensores biométricos para detectar los niveles de dolor en pacientes que no pueden comunicarse verbalmente como en demencia y otras enfermedades neurológicas.

La IA puede ofrecer apoyo emocional a través de chatbots y robots conversacionales con herramientas como Catalia Health Mabu, (un robot asistente) que interactúan con los pacientes, ofreciendo no solo recordatorios médicos sino también apoyo emocional. Ha mejorado la adherencia a

los tratamientos y reduce la sensación de aislamiento. La IA permite también la optimización de recursos en centros de salud, y facilita la Telemedicina, permitiendo la monitorización remota de los pacientes a través de dispositivos conectados lo que es especialmente útil en áreas rurales o con escasez de especialistas en cuidados paliativos, permitiendo a los pacientes recibir atención sin desplazarse.

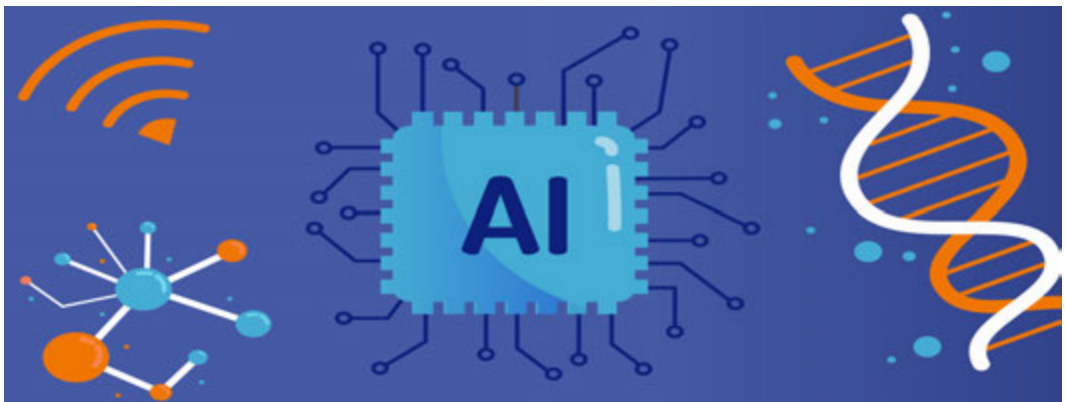
Para M.T. Pérez Jiménez la implementación de la IA en los C. Paliativos, puede ofrecer múltiples beneficios en la mejora de calidad de vida, mayor eficiencia y apoyo constante pero todavía existen desafíos importantes como la necesidad de que los sistemas de IA se adhieran a normativas como el Reglamento General de Protección de datos, asegurar que las herramientas de toma de decisiones complementen la atención médica en lugar de reemplazar el juicio clínico, y que no todas las regiones o instituciones cuentan con los recursos para implementar estas tecnologías.

El futuro para los CP puede ser interesante porque conforme se desarrollen más sofisticados puede haber una mejor integración de la IA en la práctica clínica diaria, hacer la atención personaliza-

da, aliviar el dolor y otros síntomas. La IA será útil especialmente en “tareas automatizables y burocráticas”, más que en la práctica clínica, al menos en un principio. Los médicos tienen que tomar decisiones complejas y tienen que ver cómo son de confiables esos sistemas, si los médicos se sienten cómodos haciendo caso a esos sistemas y si esto va implicar una pérdida de habilidades o si es una sobrecarga de información. Debemos asegurarnos de que mejora nuestra práctica médica en el lugar en el que la realizamos. Será muy útil para pacientes con enfermedades avanzadas, proporcionando soluciones innovadoras y humanizadas para una buena calidad de vida.

Bibliografía

- Sáez C. La revolución de la medicina. National Geographic-com Es- Octubre 2024
- Pérez J. M. T. Inteligencia artificial en Cuidados Paliativos: transformando la atención del paciente. <https://www.linkedin.com/pulse/inteligencia-artificial-en-cuidados-paliativos-ia-al-perez-jimenez-lk7/wf/>
- Sánchez R. J.M. Musk en el cerebro, China en la Luna y el chorro colosal de un agujero negro. El Cultural, 13-2-2024
- Méndez J.: Doctor , ¿y si le pedimos una segunda opinión a la máquina. En IA Inteligencia Artificial. El País 28 de junio 2024, 34-41.



UN MUNDO MEJOR: LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CUMBRE MUNDIAL DE LA SALUD 2023

DANIELLE SOLER LOPEZ, BRASIL

El campo de los cuidados paliativos se alinea de varias maneras como el pilar de “Desafíos mundiales” de la Cumbre Mundial sobre la Salud 2023:

1. Preparación ante una pandemia:

En situaciones de pandemia, los equipos de cuidados paliativos (CP) se encuentran en una posición única para ayudar a los pacientes a evaluar sus deseos y preparar las voluntades anticipadas, ya que están familiarizados con los difíciles dilemas éticos que plantean la distribución de recursos limitados.¹

2. Estrategias para mejorar la atención sanitaria mundial:

La salud se define como una condición de bienestar total, no simplemente la ausencia de enfermedad o discapacidad, que incluye aspectos físicos, emocionales y sociales.² En los últimos tiempos, cada vez más personas sobreviven hasta una edad avanzada, por lo que sus necesidades de asistencia sanitaria y social son más diversas. Ello conlleva problemas desconocidos en la elaboración de políticas sanitarias y de asistencia social, el gasto, el personal y la seguridad. Aunque la prevención sigue siendo una prioridad en todo el espectro sanitario, es necesario un cambio en el sistema sanitario para combinar servicios que modifiquen la enfermedad con servicios de cuidados paliativos que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida.³

3. Digitalización: La pandemia de COVID-19 ha dado un mayor impulso a las intervenciones sanitarias digitales en el



ámbito de los CP, especialmente para las intervenciones clínicas y de apoyo prestadas a distancia.⁴

4. Los aspectos sanitarios del cambio climático:

El cambio climático influye en el bienestar psicológico y social a través de consecuencias más amplias como la inestabilidad política, la capacidad sanitaria, la migración y la delincuencia.⁵ Todas estas consecuencias afectan a la calidad de vida de todos los individuos del mundo; además, los grupos vulnerables, como los que no tienen acceso a cuidados paliativos, se verán más afectados.

5. Cooperación interdisciplinar en investigación:

La investigación en el campo de los CP muestra que va más allá de la atención interdisciplinar, incluyendo a los cuidadores, para captar la voz del paciente y su familia. Aunque los CPb han sido promovidos por los responsables políticos mundiales, y considerados un derecho humano fundamental, tradicionalmente se han dedicado pocos fondos de investigación a este campo, dejándolo con

un cuerpo de conocimientos significativamente subdesarrollado.⁶

6. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la ONU: Aunque no está claro al instante cómo se vinculan los CP con los Objetivos de Desarrollo Sostenible del Milenio, un examen más profundo muestra muchos puntos de contacto. Estos objetivos y metas incluyen la lucha contra las enfermedades no transmisibles, proporcionar un empleo digno, garantizar la igualdad de género y el empoderamiento, erradicar la pobreza y garantizar la atención sanitaria universal, incluido el suministro de los medicamentos controlados necesarios.⁷

Los cuidados paliativos se alinean con el “pilar de la responsabilidad” de la Estrategia Sanitaria Mundial 2023 de varias maneras:

1. Salud para todos en todas partes: Uno de los principios más importantes de los CP es mejorar la calidad de vida. Se conceptualiza como “Calidad de vida relacionada con la salud no es la ausencia de enfermedad o sufrimiento, sino que es en gran medida una respuesta a una serie de acontecimientos vitales que influyen en la calidad y la cantidad de vida.”^{8(p.1)}

2. Soluciones sostenibles: El enfoque de los CP se alinea con la importancia de crear sistemas sanitarios sostenibles que puedan proporcionar cuidados paliativos de alta calidad a los pacientes que los necesiten, ahora y en el futuro. Lograr la asistencia sanitaria universal es el primer paso para aumentar la calidad de los servicios sanitarios.⁹

3. Soluciones basadas en la ciencia: La literatura sobre CP ha superado

con éxito el reto de la falta de pruebas empíricas y se ha convertido en el reto de conocer las mejores pruebas empíricas disponibles. El campo se alinea con este pilar al reconocer la importancia de los enfoques sanitarios basados en la evidencia, incluidos los medicamentos y tratamientos adecuados para controlar el dolor y otros síntomas.¹⁰

4. Soluciones innovadoras: Como reacción a la COVID-19, los servicios especializados en CP han sido adaptables, versátiles y han aplicado soluciones poco costosas, también conocidas como “innovaciones frugales”.¹¹

References:

1. Al Saadi A. Integrating Palliative Care Services in Pandemics and Emergencies Preparedness and Response Plans. *Sultan Qaboos Univ Med J.* 2022;22(1):5-7. doi:10.18295/squmj.5.2021.100
2. WHO. WHO's Constitution. Constitution. Published 1948. <https://www.who.int/about/governance/constitution>
3. Bayly J, Bone AE, Ellis-Smith C, et al. Common elements of service delivery models that optimise quality of life and health service use among older people with advanced progressive conditions: a tertiary systematic review. *BMJ Open.* 2021;11(12):e048417. doi:10.1136/bmjopen-2020-048417
4. Finucane AM, O'Donnell H, Lugton J, Gibson-Watt T, Swenson C, Pagliari C. Digital health interventions in palliative care: a systematic meta-review. *NPJ Digit Med.* 2021;4(1):64. doi:10.1038/s41746-021-00430-7
5. Rocque RJ, Beaudoin C, Ndjaboue R, et al. Health effects of climate change: an overview of systematic reviews. *BMJ Open.* 2021;11(6):e046333. doi:10.1136/bmjopen-2020-046333
6. Hasson F, Nicholson E, Muldrew D, Bami-dele O, Payne S, McIlpatrick S. International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):16. doi:10.1186/s12904-020-0520-8
7. Pettus, Katherine. Leave No One (Suffering) Behind: Palliative care and the SDGs. ehos-

- pice. Published October 13, 2017. https://ehospice.com/international_posts/leave-no-one-suffering-behind-palliative-care-and-the-sdgs/
8. Davis MP, Hui D. Quality of Life in Palliative Care. *Expert Rev Qual Life Cancer Care*. 2017;2(6):293-302. doi:10.1080/23809000.2017.1400911
 9. Kruk ME, Gage AD, Arsenault C, et al. High-quality health systems in the Sustainable Development Goals era: time for a revolution. *Lancet Glob Health*. 2018;6:e1196-e1252. doi:10.1016/S2214-109X(18)30386-3
 10. Boland JW, Koffman J, Boland EG. What do we do with all the evidence for symptoms in palliative care? *Palliat Med*. 2022;36(6):892-894. doi:10.1177/02692163221098005
 11. Dunleavy L, Preston N, Bajwah S, et al. 'Necessity is the mother of invention': Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). *Palliat Med*. 2021;35(5):814. doi:10.1177/02692163211000660

MORIR EN PAZ ES INDISOCIABLE DE LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO

DR. GURUTZ LINAZASORO

La escucha por parte de los seres queridos es el paradigma del consuelo

La escucha por parte de los seres queridos es el paradigma del consuelo. No sé dónde leí que la edad nos va poniendo en la línea de sucesión de la vida como si de una monarquía se tratara. De hecho, la mortalidad va a aumentar un 10% por década como consecuencia lógica de la mayor esperanza de vida y de que el riesgo de morir crece con la edad. En este contexto cierto, cada vez más personas quieren morir en paz.

Decía Séneca que “a vivir se aprende toda la vida, y toda la vida se ha de aprender a morir”. Nos desagrada pensar en la muerte, pero una reflexión profunda e íntima ayuda a una despedida elegante. M Ignatieff dedica un capítulo de su obra *“En busca de consuelo”* a la doctora C Saunders, pionera de los cuidados paliativos (CP) que impulsó la idea de que el



buen morir necesitaba la aplicación conjunta e integral de los avances médicos en el tratamiento del dolor y del cuidado humanitario del paciente. Un entorno amable concede al moribundo el tiempo necesario para reconciliarse con la vida y afrontar el adiós con serenidad. Según Ignatieff, *“las últimas horas vienen marcadas por la preocupación por los hijos y los asuntos financieros que precisan de un asesoramiento específico que el paciente y la familia agradecen”*. Se echa una mirada angustiada a la vida y afloran remordimientos y culpas por actos y omi-

Nos desagrada pensar en la muerte, pero una reflexión profunda e íntima ayuda a una despedida elegante

siones, a veces lejanos en el tiempo, pero igualmente dolorosos. También lo hacen los momentos de felicidad que ahora causan desazón porque ya no volverán. La escucha por parte de los seres queridos y de profesionales es imprescindible para atenuar esta zozobra y morir con todo en orden, con paz. Es el paradigma del consuelo, del alivio acompañado, que Ignatieff resume en una frase: *“Solo podemos recibir consuelo en estas horas si no perdemos la esperanza de dar sentido a nuestra muerte a los ojos de los que amamos”*.

la familia. El primero quiere actuar bajo los principios éticos y profesionales para evitar el encarnizamiento terapéutico y aliviar una agonía irreversible. La familia debe comprender y aceptar que la muerte no es un fracaso de la medicina, sino una parte irrevocable de la vida, algo que no siempre es fácil. La sociedad guipuzcoana tiene la inmensa fortuna de contar con un magnífico servicio público y con muchos compañeros vocacionales, como los promotores de la ONG Paliativos sin Fronteras, que ayudan a morir en paz y trabajan

La escucha por parte de los seres queridos y de profesionales es imprescindible para atenuar esta zozobra y morir con todo en orden, con paz. Es el paradigma del consuelo, del alivio acompañado

La función ha terminado, pero transmitir el legado personal o, sencillamente, dejar un buen recuerdo es una forma de que perdure.

La medicina trabaja por conseguir una buena calidad de vida que debe incluir el proceso hacia la muerte. Los CP cubren el hueco que deja la medicina tras agotar los recursos técnicos para salvar la vida de un paciente (en casos concretos, acompañan a otras terapias desde el momento del diagnóstico). La lógica de los CP difiere del razonamiento clínico habitual. Además del seguimiento fiel de las últimas voluntades, buscan el confort físico y psíquico de quien está pasando el trance a través del equilibrio entre decir la verdad y consolar. Es un tema delicado para el que nadie está preparado y que requiere sensibilidad. Al final, quien mejor conoce al paciente suele tener la mejor respuesta. Esto exige la connivencia consensuada entre el personal sanitario y

por que los CP se consideren un derecho humano esencial. Son dignos de alabanza y de gratitud.

Saunders fue muy crítica con la eutanasia. Consideraba que traicionaba el juramento hipocrático y que los pacientes que la aceptaban, sucumbían al autoengaño de que les esperaba una dependencia degradante y dolorosa. Defendía el argumento, hoy más vigente si cabe, de que con los medios disponibles no tenía por qué haber sufrimiento. Era su opinión sobre un tema complejo que cambia con el tiempo y requiere un debate sosegado por sus aristas éticas, religiosas y médicas. Dicen que se nace y se muere solo, pero, aunque la muerte se vea como algo íntimo y personal, es uno de los momentos más públicos y sociales de nuestra existencia. Casi nunca la muerte se viene tan callando como escribía J Manrique en las “Coplas por la muerte de su padre”

IMAGINANDO. RECAPITULACIÓN SOBRE LA OBRA DIARIO DE UN MÉDICO ENFERMO

DR. LUIS CARLOS ÁLVARO GONZÁLEZ

EL autor fue diagnosticado de un síndrome mielodisplásico particularmente agresivo a comienzos de 2024. Tuvo diversas complicaciones y un trasplante de médula ósea en Junio de ese año, proceso de alta complejidad, largo y por fuerza debilitante. Precisó dos ingresos antes del trasplante y otros dos relacionados con el mismo. Aquí explico por qué redacté el diario titulado Diario de un médico enfermo, del que transmito un breve fragmento a modo de resumen.

2024 fue un año de transformación, de desafío a lo superficial y a lo más íntimo de la identidad. Al todo que somos, que sin quererlo se ha hecho otro. ¿Cuál es el resultado de ser otro y el mismo a la vez? Eso depende de cada uno, de la aceptación e incluso de la utilización inteligente del nuevo estado. Permítanme citar a Borges, que como saben sufrió una visual debido probablemente a una miopía magna hereditaria, que ya habían tenido su padre y antes su abuela paterna¹. Ser ciego y escritor es, aparentemente, una de las peores maldiciones que a uno le pueden ocurrir: habiendo imaginado el paraíso en forma de biblioteca, desde los 55 años, cuando era director de la Biblioteca Nacional de Buenos Aires, estaba obligado a que le leyeran y a dictar su trabajo. Borges fue capaz de aceptar e incluso de bendecir su ceguera que, según decía, le había dado tanto. Lo expresó en obras como Elogio de la sombra, en uno



de sus mejores poemas² y sobre todo en una conferencia del grupo de 7 que dictara en Buenos Aires en 1977, titulada La ceguera³. Allí cuenta que había perdido el mundo visible pero que recuperó otros que describe, basándose en reemplazar el mundo visible por el auditivo. Pensaba que cuanto nos ocurre, a todo escritor y a todo hombre, es un instrumento. La humillación, la desdicha o la discordia habrían sido dadas para transmutarlas en cosas eternas o que aspiren a serlo.

Se ha dicho que Borges era un estoico y, a su vez, se ha considerado que el estoicismo esconde un fondo de cobardía, por la aceptación pasiva de las desgracias que acecen en el discurrir de la vida. No puedo estar más en desacuerdo. O Borges no era estoico, o estuvo muy lejos de esa aceptación pasiva que caracterizaría al estoicismo. Por el contrario, aceptó la ceguera, pero no pasivamente, sino del modo más activo: instrumentalizándola para crecer en otras capacidades y pen-

1 De la Piedra Walter ME. *Diagnóstico etiológico de la ceguera* de Jorge Luis Borges basado en su obra literaria. Rev Mex Oftalmol 2017; 91: 188-194.

2 Me refiero al Poema de los dones, entre cuyos versos se encuentran estos que glorifican la ceguera que le fue dada: "Nadie rebaje a lágrimas o reproche/ Esta declaración de la maestría/ De Dios que con magnífica ironía/ Me dio a a la vez los libros y la noche".

3 Están recogidas en Jorge Luis Borges. *Siete noches*. Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1980. La citada es la última de la obra, p 141-160.

samiento que eludían el componente visual. Descubrió que no lo necesitaba y se mostró agradecido al destino que le había otorgado la ceguera, como un don. Esa es la estela que yo he querido seguir, la de Borges con su ceguera.

La ceguera no es la negritud y oscuridad que imaginamos los que vemos. La mayoría de las veces es una neblina de color entre verde y amarillo. En este fondo indefinido de color transcurre la vida de muchos ciegos. Yo veo en ello la señal de una nueva experiencia y de una nueva identidad. Son las que con mi enfermedad he vivido, en las que estoy, como un ser nuevo, en cuerpo y en mente. Como el maestro argentino, lo vivo como un don, como una riqueza del destino que me ha transformado y engrandecido. Falta me hacía.

He enfermado y he de hacer un plan de vida, un plan para intentar seguir siendo yo desde la pérdida

Borges empezó a notar una reducción de visión siendo muy joven, en la segunda década de la vida. Por esto y por sus antecedentes familiares sabía que estaba destinado a ser ciego. Por el contrario, en mi caso la enfermedad surgió como un rayo que me abatía, creo haberlo dicho ya. Al llegar de modo súbito me dejó sin la posibilidad previa de adquirir conciencia futura de la misma. Con la brusquedad del rayo, eres arrojado al suelo, a la tiniebla emocional, y desde ese nivel, tan súbito como incomprendido, has de levantarte y empezar a caminar. O quizás la brusquedad es solo aparente. Veámoslo.

¿Por qué no yo? Esta es la pregunta clave, casi antinatural. No ¿por qué yo?, sino lo contrario. Cuando por oficio y vocación

se ha visto tanto sufrimiento en los congéneres a los que se ha atendido, uno ya ha adquirido, siquiera implícitamente, la conciencia de que enfermar y morir es necesariamente humano. Siendo carne y hueso de esa misma especie humana, materia ineludible de esas condiciones trágicas, no es difícil entender que sea lógico y predecible adquirirlas, que inevitablemente se enfermará. El otro, el paciente atendido, nos ha reflejado en los múltiples espejos que a diario contemplamos desde nuestra actividad clínica. ¡Ay el espejo!, que como la reina de Blancanieves nos refleja en nuestra fealdad y no nos gusta, por lo que rechazamos la imagen. Lo hemos mencionado varias veces a lo largo de la redacción previa. Se evita aquello que nos angustia, lo que nos atemoriza y causa miedo por vernos la víctima siguiente, la réplica inevitable de eso que vemos. Simplemente miramos para otra parte y no sufrimos⁴. Vano intento. La muerte no nos abandonará, como al caballero sueco Antonius Blovk de la película El séptimo sello, de Ingmar Bergman, al que la muerte persigue en una partida de ajedrez que aquel pospone inútilmente porque la sabe perdida.

La fortaleza inicial requerida para levantarse de la caída mencionada ha de ser, no sólo intensa, sino también de acción rápida, no diferida. De haber sido así, se habría pospuesto la, a mi modo de ver, imprescindible necesidad de estabilización mental. Para ello, la herramienta es precisamente la transformación del dolor y del duelo —la pérdida de la salud

⁴ El idioma inglés es aún más expresivo que el español cuando para decir nuestro Ojos que no ven, corazón que no siente usa la frase Out of sight, out of mind, es decir, lo que esté fuera de los ojos, de la vista, no estará en la mente, en el pensamiento.

aboca a una forma de duelo, que como todo duelo precisa de elaboración— en instrumentos de acción. He enfermado y he de hacer un plan de vida, un plan para intentar seguir siendo yo desde la pérdida. Ese plan, esa disciplina, solo puede constituirse desde lo que fui, por tanto desde mi condición de médico y a la vez de humanista, escritor. El sufrimiento habría sido la palanca o la mecha para activarme, para volver a una escritura que se intente creativa. Y esa creatividad lo será desde la inmediatez de la redacción de un Diario, recién concluido. Qué mejor disciplina que la de la escritura y la reflexión en mi estado de enfermo, por añadidura médico enfermo y, en mi modesta condición diletante, también humanista. Esa transformación, esa propuesta de organización mental como bálsamo emocional, como experiencia mental nueva, ha sido, como digo, el origen de esa obra. Me ha conducido a liberar demonios interiores, una catarsis espontánea que a la postre fue liberadora al permitirme entender mi estado, mi nueva posición social y mi nuevo futuro, hecho tanto de espera como de esperanza. Al escribir lo pensaba no sólo en mí y en mi familia y amigos, sino en otros potenciales lectores que deseen y puedan aprender desde mi experiencia de (médico) enfermo, una condición que es —obviamente— universal, ineludible.

La transformación ejercida por la enfermedad es una auténtica metamorfosis, de cuerpo y de mente. El cuerpo se minimiza y reduce. Es el cambio más visible. Hay pérdida de peso muy evidente, que alcanza proporciones de caquexia. Sin embargo, no es lo más grave, pues lo que limita no es la delgadez, sino la pérdida de masa muscular, la sarcopenia, que nos produce debilidad extrema en cualquier actividad, desde vestirse o peinarse, a agacharse, caminar o subir escalones, con riesgo real

de caída. La consecuencia de la debilidad es, ni más ni menos, la de convertirse en dependiente para actividades tan básicas como las salidas, forzado a hacerlo en silla de ruedas durante varias semanas, para el vestido o para el aseo. Cuando se ha sido caminante urbano de amplio recorrido

Como el anciano que fui antes de tiempo, perdí el pelo por completo, incluido mi vello corporal, que había sido mucho, y mi barba.

por puro gusto, esa situación es un contraste tan notable que genera una inmensa frustración inicial; es como pasar de la luz cegadora a la negra oscuridad. Añádase el trabajo al que se ven abocados los cuidadores, en mi caso mi familia, que vivió con la natural angustia la dependencia del paciente (yo mismo) y los riesgos asociados, evidentemente altos. Uno se siente como un frágil anciano nonagenario, que habría usurpado y reemplazado un cuerpo fuerte y ágil, jibarizándolo. Tal como les digo, fue una auténtica metamorfosis. Como el anciano que fui antes de tiempo, perdí el pelo por completo, incluido mi vello corporal, que había sido mucho, y mi barba. Mis uñas se mantuvieron, un lujo, pues esperaba que cayeran, como suele ocurrir. La falta de exposición a la luz solar es un elemento contribuyente a estas modificaciones corporales. Al respecto, tuve la fortuna de que el momento álgido de mi transformación corporal, que vivía al salir del hospital, ocurría en pleno verano. Aún así no podía disfrutar mucho del sol, por mi debilidad, por depender de terceros y de una silla de ruedas siendo reactivo a generar cargas innecesarias, y sobre todo porque tenía riesgo alta de fotosensibili-

dad por los tratamientos. Paradójicamente, uno se vuelve friolero, incluso en verano; menos mal que estos meses tan duros como inevitables no los pasé en invierno. La pérdida de masa muscular hace que los viejos, incluido ese en el muté en este periodo, tengan como uno de sus rasgos más característico el de ser frioleros. Así yo, incluso en el suave verano donostiarra en el que vivía esta fase de la enfermedad. El cansancio, la debilidad y la pérdida de peso y masa muscular se completaban con una tercera a ⁵, la de anorexia o pérdida de apetito, que fue brutal desde la tercera semana de hospitalización, hasta el punto de sentir náuseas al escuchar el sonido de los carros de comida en el pasillo. Este síntoma fue quizás de los que más me perturbaban, al considerarme de buen diente y buen bilbaíno. Por fortuna, fue también de los primeros en remitir una vez en casa.

La transformación no era solo física, sino también, y de modo sobresaliente, mental. Por decirlo de manera muy esquemática, se ven afectadas las tres esferas de la mente que ya distinguirían los griegos: la voluntad, el raciocinio o pensamiento y las emociones. La voluntad es clave, porque sin ella todo es inactividad, desconexión, abandono, en el fondo inexistencia hecha de carne viva. Esto era lo más evidente y limitante de mi estado mental durante la metamorfosis de la enfermedad de la que hablo. Casi todo me resultaba ajeno, distante, como perteneciente a otro universo, del que parecía alejarme, por más que este se esforzara en atraerme. En él no había espacio adecuado para mi mente, que permanecía en su mundo de evasión, desinterés y apatía. La falta de

⁵ La tres as son las de la sílaba inicial del llamado síndrome general: astenia (cansancio debilidad), adelgazamiento y anorexia



voluntad era pues evidente, seria y quizá el motor del resto de cambios mentales.

Entre estos cambios son muy destacables la dificultad de atención y concentración, que hacía que muchas veces no me percatara de hechos o conversaciones recientes, a las que podía responder de manera mecánica, de modo que si al cabo de un rato se me preguntaba por información que suponía conocer la previa, fallaba del manera estrepitosa. No recordaba esos hechos y causaba la natural alarma en mi familia. Permanecía largo tiempo en duermevela diurno, de manera que al despertar podía mostrar desconcierto y desorientación, sobre todo temporal e intradía. Causaba alarma en mi familia. Se le ha ido la cabeza, decían, para ellos señales de Alzheimer. Yo sabía que no era así, a la postre soy neurólogo y de manera casi automática me examinaba continuamente. Atribuía todas estas limitaciones

cognitivas a la apatía, falta de voluntad y somnolencia, que me impedían recoger la información y por ende procesarla.

Qué decir de la tercera estructura mental básica que mencionábamos junto a la voluntad y al pensamiento o cognición, la emocional. Pues que nunca me dejé dominar por la negrura, la ansiedad o la tristeza, que indudablemente existieron en muchos momentos de la enfermedad. Pude y creo que también supe superarlos. Ya he expuesto el mecanismo, que no fue otro que un ejercicio de disciplina y auto-dominio fundamentado en el aprovechamiento de mis mejores capacidades, poco mermadas o intactas durante buena parte de la enfermedad (excepción hecha de la fase central). Mi mente estaba centrada en esto, en cumplir todos los compromisos (artículos, ponencias, revisiones de artículos por pares, etc) que tenía a lo largo de este año, que rara vez rechacé. Hacía que me sintiera útil y hasta vivo en las fases más oscuras y turbias, en las que tanto costaba seguir a flote y con ganas de vivir. Siempre creí que mi familia y amigos merecían que siguiera aquí y siendo yo, aun con todos mis defectos caracteriales, que al fin y al cabo también me definen. El compromiso firme de mi familia, su amor en estado puro y el interés y cariño de mis amigos eran como un viento a favor, que soplabá con mayor fuerza al recibir mensajes o llamadas, ya que las visitas no eran posibles durante casi toda mi hospitalización. Eso, junto al esfuerzo por seguir haciendo frente al sufrimiento y a las limitaciones, me ayudaban, me empujaban, y me permitieron llegar hasta aquí. Mi condición física no es aún la que fue, el cansancio en las salidas da buena cuenta de ello. Pero va siendo menor, despacio, y espero que continúe así.

La larga recuperación no oculta la lenta reflexión sobre presente y pasado, el

rendirse cuentas a uno mismo propio de fases avanzadas de la vida y de la condición de enfermo. Con ello me he demostrado que me he reconciliado, conmigo mismo primero y por extensión, después, con los demás, con todo aquello por lo que me haya sentido herido y dolorido, por mis limitaciones y errores y también por las acciones de otros que no me fueron favorables. Gracias a esto siento que vivo en paz, conmigo y con los otros, con ese prójimo que es el próximo, el de al lado, al que en el fondo nos debemos. Lo sé bien: sin la entrega y generosidad de esos otros (profesionales, donantes —de sangre y de médula ósea—, familiares, amigos) no estaría aquí ni hubiese podido escribir este diario. El prójimo merece de agradecimiento y de esta reconciliación, no de despecho y rencor por el pasado, que fue. Al final, en palabras de Cervantes, cada hombre es hijo de sus obras.

Imagen de la escultura a los héroes caídos de Bilbao durante el sitio de las guerras carlistas. Se ubica en un lugar no destacado de la topografía bilbaína, en la parte alta de las calzadas de Mallona, alejada del centro turístico. La verticalidad, el predominio de las líneas rectas y el aspecto sólido de la piedra que resiste a la intemperie, son el mejor símbolo visual de lo que el autor quiere transmitir.

*Lo que no se hace consciente
se manifiesta en nuestras vidas
como destino.*

Carl G. Yung

FACTORES PARA EL RETRASO DEL ENVÍO DE LOS PACIENTES A CUIDADOS PALIATIVOS

EL DR. N.M. MUJEEB RAHMAN, SECRETARIO GENERAL DE LA SOCIEDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE KERALA

Los cuidados paliativos, centrados en la atención compasiva, el alivio de los síntomas y el apoyo psicosocial, son esenciales para los pacientes con enfermedades graves o que limitan su vida. Sin embargo, el orgullo profesional crea a menudo una barrera que retrasa la derivación oportuna a los cuidados paliativos y priva a los pacientes del apoyo holístico que necesitan. Este problema es especialmente frecuente en los sistemas sanitarios que dan prioridad a la medicina curativa, donde los cuidados paliativos se perciben erróneamente como un signo de fracaso o un último recurso.



mucho antes si las derivaciones se hicieran a tiempo.

CÓMO EL ORGULLO PROFESIONAL RETRASLA ATENCIÓN COMPASIVA

1. Percepción de fracaso:

Para muchos médicos, la transición de un paciente a los cuidados paliativos es como reconocer su derrota. Esta idea errónea conduce a tratamientos agresivos prolongados, a menudo a expensas de la calidad de vida del paciente.

2. Alivio de los síntomas aplazado:

Los retrasos en la participación de los equipos de cuidados paliativos hacen que los pacientes soporten a menudo dolor y sufrimiento innecesarios. El tratamiento eficaz de los síntomas —como el alivio del dolor, el control de la disnea y el tratamiento de las náuseas— podría comenzar

3. Se pasa por alto el apoyo psicosocial:

Más allá de los síntomas físicos, los pacientes y sus familias se enfrentan a angustias emocionales, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos proporcionan un apoyo psicosocial esencial, pero los retrasos causados por el orgullo profesional a menudo dejan estas necesidades sin cubrir hasta el final.

4. Oportunidades perdidas de atención compasiva:

La integración temprana de los cuidados paliativos garantiza la dignidad y el confort, incluso junto a los tratamientos curativos. Sin embargo, la indecisión a la hora de implicar a los equipos de cuidados paliativos suele traducirse en oportunidades perdidas para abordar el bienestar holístico del paciente.

Los retrasos en los cuidados paliativos causados por el orgullo profesional pueden provocar un sufrimiento innecesario, tanto físico como emocional. Los cuidados compasivos, el alivio de los síntomas y el apoyo psicosocial no deben posponerse cuando pueden mejorar la calidad de vida del paciente.

ROMPER EL CICLO DEL RETRASO

Para superar esta reticencia, los sistemas sanitarios y los proveedores deben dar prioridad a un cambio cultural:

1. Reformular la narrativa:

Los cuidados paliativos deben verse como una forma de atención activa y compasiva, no como una renuncia. Complementan los esfuerzos curativos centrándose en la calidad de vida y en los objetivos centrados en el paciente.

2. Hacer hincapié en las derivaciones oportunas:

Introducir los cuidados paliativos en una fase temprana de la trayectoria de la enfermedad permite un control eficaz de los síntomas y apoyo emocional, mejorando los resultados tanto para los pacientes como para las familias.

3. Educar a los profesionales sanitarios:

Una formación exhaustiva puede disipar mitos sobre los cuidados paliativos y capacitar a los médicos para tomar decisiones centradas en el paciente, libres de las limitaciones del orgullo profesional.

4. Colaborar en equipo:

Fomentar la comunicación abierta y la colaboración entre los equipos curativos y paliativos puede reducir las dudas y garantizar que los pacientes reciban la atención que necesitan sin retrasos.

Al superar estas barreras, los profesionales sanitarios pueden garantizar que todos los pacientes reciban una atención oportuna y holística que respete su dignidad y dé prioridad a su bienestar, cuando más lo necesitan.

Propiciar una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones indignas, a veces incluso peores que la muerte, es una obligación de justicia ineludible para toda la sociedad que no debe permitir que ningún enfermo pida morir por razones de injusticia.

Azucena Couceiro

RAZONES PARA QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS SEAN LA BASE PARA UN CAMBIO ASISTENCIAL

WILSON ASTUDILLO A.

SE pueden encontrar 10 razones para explicar que la labor de los Equipos de CP es un buen modelo que se puede y debe extender a todas las áreas asistenciales y son las siguientes:

Primera. Los CP conciben la asistencia sanitaria como un modelo centrado en la persona del paciente, lo que significa que el ritmo, el estilo y la atención que hay que hacer no está tan protocolizado sino que es el que marca el enfermo que es el principal protagonista y el que debe participar, si le es posible y lo desea en su tratamiento.

Segunda. Los equipos paliativos trabajan con un modelo que va desde la atención integral holístico en el que todos los profesionales implicados conciben la atención a la persona en sus dimensiones emotivas, relacionales y culturales: esto es, que la atención va más allá del padecimiento y trata al enfermo en su conjunto y circunstancias.

Tercero. La unidad de cuidado en paliativos es paciente, familia y cuidadores, es decir, atiende al paciente pero también a sus allegados y familia, adaptándose a los diferentes modelos de familia para conseguir el objetivo de que el enfermo viva lo mejor posible y tenga una muerte en paz. Es preciso averiguar qué sabe el enfermo, que es lo que requiere saber para dosificarle la verdad de forma soportable y conocer qué pactos de silencio hay que batallar, cómo gestionar el miedo de muchos, la negación de otros y las reacciones de alguno de sus miembros.

Cuarta. Los CP ofrece un modelo asistencial cuya estructura nuclear de trabajo es el el equipo y la buena coordinación

con la red sociosanitaria. Saber centrarse en la integridad de la persona requiere que el profesional sepa integrarse en el equipo, porque individualmente puede perder perspectivas y complejidad, lo que redundará en un déficit de atención y de su calidad. La atención será mejor si existe una muy buena interacción e interdependencia con el profesional de enfermería, trabajo social o psicología. La forma como actúe el equipo asistencial, el personal de administración y servicios en los trámites y la hospitalidad de todos ellos para este tipo de personas y situaciones al final de la vida, “colorea” a la organización sanitaria y le hace más amable, más hospitalaria. La dedicación a los CP reclama, más que ningún otro servicio sanitario, ahondar en la profundidad de lo humano.

Quinta. La muerte es cada vez menos tabú. La eficiencia en paliativos consiste en cuidar y llegar a tiempo para lograr para el paciente, para aquel hogar, para aquella familia, la calma en la aceptación de la realidad de la muerte. Lo que si es posible con los equipos de CP es morir bien atendido rodeado por sus seres queridos, con los síntomas controlados y con el menor sufrimiento.

Sexta. El objetivo prioritario de la bioética es humanizar la relación asistencial y los equipos de cuidados paliativos han sabido aunar las diferentes tradiciones bioéticas, sobre todo que la ética del cuidado no estaba reñida con la de los deberes y procurar no hacer más daño del que ya existe y respetar su autonomía y sus valores.

Séptima. Los CP no son medicina de “segunda”, y recuerdan que se dedica a

cumplir con el deber hipocrático y cívico de “no abandonar al paciente a su suerte”. Desde esa bioética total la justicia cobra especial dimensión porque si bien es cierto que la muerte iguala a todos, la forma de morir no. Por eso, la forma cómo se muere en un país es también un tema prioritario de políticas públicas nacionales y mundiales.

Octava. En CP se considera la asistencia en la terminalidad es un arte que se practica en diálogo. Los profesionales de CP enseñan a aceptar la muerte, por eso han de saber acompañar, escuchar y estar y en esos momentos tan personales y para saber “improvisar” han de haberlo “practicado” mucho. Tan importante es el conocimiento de las técnicas como el saber contactar, el llegar al otro y la relación con el paciente que los nunca se repite, nunca es igual. Es siempre una nueva relación. Por eso también los profesionales se dejan enseñar por las lecciones de la vida y de la muerte que los pacientes les dan. Ello permite una autenticidad en las relaciones: porque solo desde esa autenticidad pueden estar a la altura (moral) de las personas y circunstancias que tienen que hacerse cargo.

Novena. Los profesionales en paliativos son conscientes de la dimensión profunda que hay que percibir cuando se atiende a personas al final de sus vidas, pero esa profundidad no la pueden captar si ellos no se han “cuestionado” previamente sobre el sentido de su propia vida y la muerte a ella asociada. Las lecciones de la vida que los profesionales reciben de sus pacientes precisan que sean conscientes de su propia vulnerabilidad de sucumbir a una profesión defensiva. La intensidad de las vivencias diarias les recuerda la necesidad de cuidarse como equipo e individualmente.

Décima. El profesional de los CP se

enfrenta con la búsqueda del sentido. Desde la trascendencia y/o desde la inmanencia se trata de ayudar a los pacientes a encontrar un modelo de espiritualidad que les pueda ayudar en su búsqueda. El objetivo es que al final la persona acepte su condición. El trabajo que desempeñen los equipos dependerá del grado de madurez y del “trabajo” personal y familiar que en ese ámbito haya realizado el paciente con el que se encuentran.

Es preciso extender los cambios profundos en la comprensión y el ejercicio de la asistencia sanitaria que los cuidados paliativos han demostrado que es posible llevar a cabo y tomarlos como modelo para humanizar la asistencia sanitaria no solo al final de la vida, en la etapa terminal, sino en todas las etapas y servicios sanitarios. Los CP fomentan la alianza terapéutica, la humildad y la honestidad de los profesionales (facilitadoras de amabilidad, cercanía, disponibilidad, etc.) que asumen lo que van a poder hacer y lo que no pueden y explican lo que no quieren ni se debería hacer para no crear falsas esperanzas y expectativas.

Los CP recuerdan que, entre los fines de la medicina y de la asistencia sanitaria en general está la atención a la persona, no a la enfermedad y conseguir que ésta viva lo mejor posible hasta el final. El reto de humanizar la asistencia sanitaria pasa por asumir la condición mortal, finita y vulnerable del ser humana y acompañarle mientras viva para que no lo pase mal. Los cuidados paliativos son, para la humanización de la asistencia sanitaria, un modelo, un referente moral.

Bibliografía

Román M. B., *Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo*. Med Paliat. 2013;20(1):19-25

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE VOLUNTADES

FERNANDO CARMONA ESPINAZO

Introducción

La muerte así como el proceso final de vida es un acontecimiento trascendental e inevitable en la biografía de las personas, probablemente el más importante ante el que nos enfrentamos. Forma parte de nuestra vida y por eso todos queremos que acontezca de la mejor manera posible. Los que nos dedicamos a acompañar a personas al final de la vida, sabemos que no solo puede no ser doloroso, sino que puede vivirse en plenitud, paz y sentido.

Si a cada uno de nosotros nos preguntaran ¿cómo queremos que sea nuestra muerte?, seguro que existirían múltiples respuestas, probablemente todas ellas diferentes, al ser un proceso individual y único para cada persona, pero quizás algunos términos o expresiones coincidirían: sin dolor, acompañado de los seres queridos y en un sitio donde seamos bien atendidos, a ser posible en nuestro hogar, habiendo dado respuesta a mis preguntas y necesidades trascendentales, a una edad avanzada pero con buenas condiciones físicas, no ser dependientes de otros o al menos no ocasionar una carga...

En numerosos países y regiones geográficas, la realización de los procesos de acompañamiento y de planificación de voluntades, tienen un fundamento jurídico. A mediados de la década de 1990, se creó en Estados Unidos the Advance Care Planning, como una estrategia de abordaje de las decisiones sanitarias al final de la vida, y en la actualidad se ha consolidado en muchos de los sistemas sanitarios del mundo (Australia, Nueva Zelanda, Canadá y Reino Unido, entre otros). Así por ejem-



plo, en España, existe la ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por tanto, podemos decir, que el proceso de planificación anticipada de voluntades (PAV) al final de la vida, no sólo es necesario desde un punto de vista de salud, sino que debe ser salvaguardado desde un punto de vista legal en la comunidad internacional. Es un deber bioético. “A los médicos no se nos va a valorar tanto por la adecuada actuación clínica sino por la correcta gestión de los valores y deseos de los pacientes” Diego Gracia

Planificación de voluntades anticipadas, ¿de qué se trata?

Se define como «un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo quisiera que fuera la

atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir».

Con la PAV, se pretende elaborar un plan de actuación dialogado, consciente y con la suficiente información, de manera conjunta para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, puedan tomarse decisiones en el ámbito de la salud de acuerdo a sus deseos, valores y preferencias. Una vez elaborado, debe quedar registrado en la historia de salud de la persona, tiene que tener la posibilidad de ser revisado todas las veces que sea necesario, principalmente si cambian las condiciones de salud o acontezcan acontecimientos vitales importantes. Debe ser puesto en común con el resto del equipo sanitario que atiende y a los seres queridos que le acompañan, siempre y cuando así deje constancia y lo desee la persona al realizarlo.

La PAV es un proceso estructurado que clásicamente incluye las siguientes etapas: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro y reevaluación. Los aspectos más importantes que se deben tratar durante las entrevistas del proceso de la PAV se pueden agrupar en tres áreas: conocimiento y percepción de la situación de enfermedad, valores y vivencia de la persona, y decisiones concretas. Posteriormente debe estar abierto a la posibilidad de cambios en caso de ser necesario.

¿Cuándo realizar la PAV?

Realmente no hay un momento concreto en el que deba (o no deba) realizarse la planificación de voluntades para el proceso de morir. Toda persona, al menos

a nivel interno, debería preguntarse durante su vida ¿cómo desearía que fuera su final de vida?, pero realmente es lógico pensar que eso no se realiza salvo que existan algunas circunstancias. Entre ellas pueden destacarse: muerte o enfermedad grave de un ser querido, experiencia de haber estado en riesgo vital: accidente de tráfico, ingreso prolongado..., diagnóstico reciente de una enfermedad grave, empeoramiento de los síntomas de una en-

**Toda persona, al menos a nivel interno,
debería preguntarse durante su vida
¿cómo desearía que fuera
su final de vida?**

fermedad. Y en lo que todos coincidimos es en que no debe realizarse ni puede esperarse a que la persona no esté plenamente capaz en sus funciones cognitivas. Precisamente por ese motivo, las personas diagnosticadas de demencia de cualquier etiología, son un exponente y ejemplo claro de idoneidad de realizar esta planificación en los primeros estadios de la enfermedad cuando aún pueden tomar decisiones de forma adecuada. De igual forma, las personas que más se benefician de la PAV son los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada y aquellas que sufren una enfermedad con un alto riesgo de perder sus funciones cognitivas.

¿Cómo debemos realizar la PAV?

A la hora de realizar una adecuada PAV, tenemos que tener en cuenta, como hemos comentado con anterioridad, que es un proceso, que se realiza en el tiempo y que está puede estar sujeto a cambios en cualquier momento. Tenemos enton-

ces que ir planteando este proceso de forma progresiva, en varias entrevistas. Hemos de elegir un entorno adecuado, en el que la conversación y diálogo se vea favorecido. Tenemos que emplear adecuadas técnicas de comunicación, saber escuchar las necesidades de la persona que está realizando su planificación, permitir sus emociones... En definitiva dar el tiempo necesario.

Pueden ser útiles algunas preguntas abiertas de forma que la persona pueda expresarse con naturalidad. ¿Qué sabe usted de su enfermedad? ¿Qué más querría saber? ¿Qué desearía que se tuviera en cuenta al tratarle o cuidarle mientras que esté enfermo? ¿Qué vamos a hacer si...?

El diálogo establecido debe intentar dar respuesta a todas las necesidades de la persona. Aquellas más físicas o biológi-

Tenemos que emplear adecuadas técnicas de comunicación, saber escuchar las necesidades de la persona que está realizando su planificación, permitir sus emociones...

cas (sobre el dolor u otros síntomas que se puedan presentar), pero también los aspectos psicoemocionales, sociofamiliares y del entorno y espirituales.

¿Qué le preocupa? ¿Cómo se encuentra de ánimo?

¿Qué esperanzas mantiene?

¿Qué cosas favorecen dar un sentido a la situación actual?

¿Cómo le gustaría que se sintiera su familia y seres queridos más adelante?

¿Cuáles son sus valores fundamentales y creencias?

Una vez explorados el conocimiento y las creencias de la persona sobre su situación de enfermedad, tenemos la

información necesaria para comprender correctamente cuáles son las preferencias y valores de la persona. Entonces, es el momento de abordar decisiones concretas sobre los escenarios clínicos previsibles. Para ello, los temas que se podrían tratar son los siguientes:

- Escenarios de toma de decisiones en relación con situaciones o tratamiento de síntomas concretos (disnea, dolor, vómitos, hemorragias, disfagia, agitación, delirio, etc.).
- Condiciones de adecuación de las medidas y procedimientos diagnósticos y terapéuticos a realizar.
- Preferencias en cuanto al lugar de atención en función del estado evolutivo de la enfermedad.
- Designación de representante (persona a la que delegaría la toma de decisiones).
- Incluso, aspectos relacionados con el ritual funerario deseado y todo lo que rodea a los servicios funerarios (incineración, inhumación, tipo de ceremonia, etc.).

¿Por qué es bueno realizar una PAV?

En el triángulo que forman la persona, sus seres queridos y el equipo sanitario, todos y cada uno de esos vértices se ven favorecidos de la planificación anticipada de voluntades. Son muchos los beneficios de una adecuada planificación, enumeramos a continuación algunos.

Para la persona, facilita la expresión de dudas y la aclaración de sus preocupaciones. Favorece la comunicación con su entorno, en concreto con el equipo de salud y sus seres queridos. Se siente el centro y protagonista de su proceso de salud. Para sus seres queridos, facilita la clarificación de decisiones en un escenario de incertidumbre y elevada tensión emocional.

Ayuda a prevenir posibles conflictos con los profesionales o representante. Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto. Mejora el proceso de duelo y evita duelos patológicos.

Para el equipo profesional ante todo es una buena práctica clínica. Proporciona mayor seguridad ética y jurídica. Proporciona un marco de referencia más claro en la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Ayuda a prevenir conflictos con la familia. Disminuye la angustia y la posible sensación de no estar haciendo bien el trabajo encomendado. No olvidemos además, tener a una persona como su representante en el caso de que no pueda expresarse y sobre todo que sea el responsable principal del acompañamiento. Lo que también conocemos como el cuidador principal. Este cuidador principal, merece y necesita nuestra atención y cuidados de igual forma. Podemos decir que es una pieza fundamental y necesaria en el acompañar. Una vez realizado este proceso de planificación de voluntades, puede ser concluído en determinadas circunstancias con la realización del documento de voluntades vitales, que también puede ser conocido como testamento vital.

Documento de voluntades vitales

Consiste en una manifestación escrita para ser incorporada al registro de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA). Puede definirse como un documento realizado por una persona capaz que consciente y libremente expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Además, permite escoger a un representante y como en el caso de la

PAV, puede ser modificado en cualquier momento. Aunque el documento como tal puede variar según el lugar, a groso modo, podemos decir que la mayoría de ellos recoge:

- Los valores que la persona desea que se tengan en cuenta al tomar decisiones sanitarias sobre ella.
- Establece las situaciones clínicas en las que quiere que se aplique este documento.
- Especifica las actuaciones sanitarias que desea que se hagan o no.
- Establece sus preferencias respecto a la donación de órganos y tejidos.
- Recoge otras consideraciones y preferencias que desea establecer.
- Permite la designación de un representante.

El documento de VVA pueden realizarlo las personas mayores de edad y capaces, las personas menores de edad que estén emancipadas y las personas incapacitadas judicialmente, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su declaración. Con todo, aunque en el documento de VVA tengamos libertad para expresar los deseos que nos parezcan convenientes, debe tenerse en cuenta que el personal sanitario no podrá realizar actuaciones que sean contrarias a la ley y/o que no estén clínicamente indicadas.

La VVA puede rehacerse, modificarse o cancelarse en cualquier momento por parte de la persona que la ha realizado, sabiendo que se aplicará lo dejado por escrito en el documento cuando la persona no pueda tomar decisiones sobre sus cuidados o tratamientos por encontrarse inconsciente, en coma o incapaz de decidir. Es importante insistir en que mientras se tenga la capacidad suficiente el personal sanitario tendrá en cuenta lo

que se exprese en ese momento.

Tanto la PAV como el documento de VVA, persiguen un mismo objetivo final: garantizar el máximo respeto de los valores de la persona cuando no tenga la capacidad conservada para tomar decisiones sobre su salud, siendo el carácter de ambos reversible, pero son términos y procesos que no podemos confundir. La PAV forma parte de un protocolo asistencial mientras el documento de VVA tiene principalmente un carácter de regulación legal.

Los autores de la PAV son la persona junto al equipo sanitario a los que se pueden añadir la familia y seres queridos, para en el caso de las VVA se trata de la persona con un representante (el profesional, registrador puede aclarar dudas, pero no tieneporque ayudar en la realización).

Las PAV tienen una perspectiva de actuación futura, pero se ejerce y ejecuta desde el presente. El documento de VVA es de carácter futuro. El lugar de registro para la PAV es la historia clínica, para el documento de VVA es la historia clínica y un registro administrativo (4)

Conclusión

Es fundamental reconocer la urgente necesidad de promover una atención de calidad para las personas al final de su vida. Todos los actores involucrados—profesionales de la salud, estudiantes, pacientes, familiares y cuidadores—deben centrar su atención en la persona, buscando humanizar su acompañamiento, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas y en la etapa final de la vida. Los gobiernos, por su parte, tienen la responsabilidad de garantizar los recursos necesarios para alcanzar este objetivo. Entre estos medios y herramientas, destacamos facilitar y apoyar la realización

de una adecuada Planificación Anticipada de Voluntades (PAV) y los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA). Son instrumentos necesarios para lograr un final de vida acorde a nuestra dignidad inherente como persona, en paz, sereno y con sentido.

Bibliografía

1. Planificación anticipada de decisiones. Guía de apoyo para los profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar social. 2013.
2. Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. LEY 2/2010,8 de abril.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
4. Ley 26/2015 de Modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, dede 28 de julio, BOE núm. 180, sec I, págs. 64544-64613.
5. Cegri Lombardo F. Planificación de decisiones anticipadas. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.
6. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000- 25.
7. Altisent R., Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida. Medicina Paliativa. 2016. 23 (4):163-164

La pérdida, o la posibilidad de la pérdida, el sufrimiento y la recuperación, les brindan una oportunidad a los hombres de éxito para que aprendan quien y qué es lo realmente importante.

Jean Shinoda Bolen

ENSEÑANZA DE PALIATIVOS EN PANAMÁ

SABINA AH CHU



No hay pérdida en la enseñanza de cuidados paliativos. Todos salimos ganando. Los Cuidados Paliativos son un tema que interesa a Cuidadores, Profesores y Estudiantes en la Universidad Panamá, por lo que hemos podido adaptar el tema del libro **Los valores del Cuidado**, editado por Paliativos sin Fronteras a diversos currículos educativos. Por ello, quisiera referirme a tres experiencias realizadas este año:

La primera formación paliativa se ha efectuado en la Universidad del Trabajo y la Tercera Edad, que se especializa en la puesta en marcha de cursos de 1 año de duración, sobre temas que empoderen al adulto obrero, que, sin haber completado su educación básica, llevan toda una vida de trabajo. Es una universidad para trabajadores mayores, con experiencia y deseos de obtener nuevos conocimientos. He dado la materia Cuidado de enfermos en domicilio siguiendo el libro los Valores del Cuidado y ha sido una actividad muy positiva porque tanto los instruidos como la instructora compartimos experiencias de vida. Los alumnos en su mayoría son trabajadores de albergues tanto privados como público o con experiencia personal y familiar de cuidado por lo que el curso les ha dado instrumentos muy útiles para hacer su trabajo más profesional y eficiente.

Otra experiencia formativa ha sido la de promover la filosofía del Cuidado Paliativo en las carreras de salud de Medicina, Enfermería y Farmacología a partir de un curso sobre el Uso Racional de Sustancias Controladas, hospedado en el Campus Virtual de la OPS con relación a la prescripción, administración y dispen-

sación de medicamentos tales como morfina, oxicodona, fentanilo y barbitúricos. Todo lo enfocamos hacia el conocimiento científico y humanístico del manejo de los síntomas productores de sufrimiento en salud y en aclarar conceptos sobre su empleo de tal manera que podamos vencer los miedos para cuando se consideren útiles y sobre todo, enfocar al futuro profesional de salud, y a los presentes en que toda nuestra práctica depende de la comunicación.

Por último, hemos podido introducir el valor del acompañamiento en la Facultad de Medicina, dentro de las materias obligatorias de Medicina, tarea difícil dado que hoy en día la educación médica es sumamente técnica, a través de aprovechar las actividades de extensión, que tuvo una parte práctica que permitía a los alumnos acompañar en labores sociales, lo que les facilitó aprender sobre cómo se siente el paciente, como se siente la familia y guiarlos en el conocimiento de uno mismo, pues el acompañamiento humano, sincero, científico y humilde es la mejor medicina. Durante este programa de acompañantes se hizo *“Un Relevé por la vida”*, que consistía en una carrera de. Un estudiante me decía: “Lo más importante, más que participar en la carrera, es acompañar a la gente—Si no tengo como acercar la meta al corredor, puedo darle ánimo.” Palabras que me hacen tener fe en el estudiantado.

UN MODELO DE ORIENTACION DESDE LA BIOÉTICA DEL CUIDADO PARA PROFESIONALES

MARÍA ÁNGELES ARAYA GONZÁLEZ. COSTA RICA

ESTA reflexión es el resultado de investigaciones realizadas en 2023 en hospitales de España y Costa Rica con la colaboración de PSF, para diseñar una propuesta de atención paliativa, basada en la bioética del cuidado para adultos del sistema de salud costarricense. Los sujetos de estudio fueron internistas, personal sanitario, pacientes y cuidadores presentes en pasantía I y II. (Centros de formación, Instituto Borja de Bioética (IBB) y hospitales de España y de Costa Rica). Los centros de salud visitados en España y del Instituto Borja de Bioética de Barcelona (Ángeles 2023) y Costa Rica tienen características muy similares. En su mayoría cuentan con estructura física para ofrecer confort y comodidad al paciente y a sus familiares.

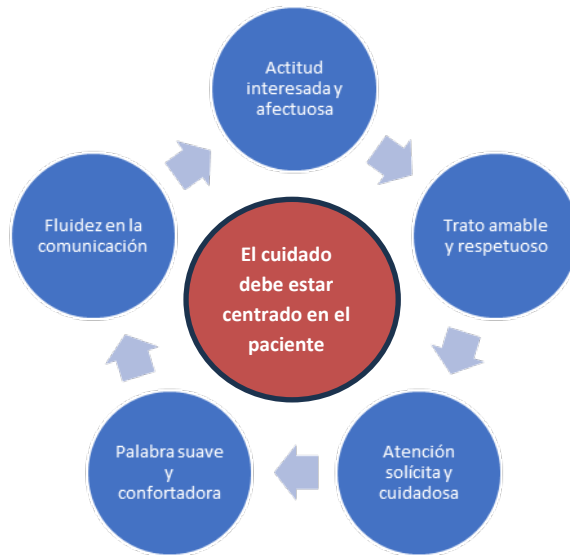
El acompañamiento durante el sufrimiento al final de la vida se vuelve un desafío para la reflexión y el análisis bioético porque se ha producido un aumento de la esperanza de vida y del número de personas con enfermedades crónicas e incurables. La toma de decisiones clínicas en este proceso, afecta a una serie de escenarios que generan controversia y la búsqueda de acuerdos éticos y jurídicos que protejan al paciente, a su familia y las acciones del profesional. Una de las frases que abrió camino a esta investigación fue la expresada por un internista del Hospital San Juan de Dios: *“Nuestros pacientes mueren solos, en hospitales fríos y sin amigos y familia. Aprendimos a ser duros porque la muerte es interpretada por el médico como un fracaso no como un paso...”* (Jara Cordero).



Intervención al final de la vida desde la bioética del cuidado

La muerte es un hecho biológico e irremediable que el ser humano está obligado a enfrentar en algún momento de su existencia. Se puede hacer el esfuerzo de extender la vida con intervención y apoyo médico, familiar, social, económico, pero eliminar el proceso que implica llegar al final no posible (Sánchez, 2011). Lo que sí se puede hacer es controlar las acciones para afrontar este proceso con dignidad y sobrellevar el final de la vida con un abordaje paliativo que debe ser una competencia básica para todos los sanitarios, como parte de su deber de aliviar el dolor y el sufrimiento. Si la medicina se centra únicamente en reducir el dolor, no dará respuesta a las necesidades de los enfermos ni a las de su familia porque más que curar se trata de cuidar. El cuidado al otro es esencial, tiene un efecto y cura con gestos, palabras, caricias y está hecho de las virtudes del alma y de los conocimientos adecuados para controlar los síntomas.

Como elemento significativo hace énfasis en el cuidado generativo: con una antropología de las capacidades. Desarrolla las 5 “c” del cuidado: Competen-



cia, Confidencia, Compasión, Confianza y Conciencia. Bases para una ética del cuidado: Atender, Dialogar, Responder y Personalizar.

En el análisis documental y en las respuestas de los informantes se distingue una trilogía fundamental:

- Acompañar: Compartir el pan, recorrer el camino juntos.
- Consolar: Aliviar una carga
- Confortar: Dar fuerzas o ánimo a una persona cansada que soportar un peso.

Con respecto al manejo del concepto de muerte, dolor y sufrimiento, obstinación terapéutica consentimiento informado y humanización de la salud, se destaca la muerte como un momento especial de la vida, y que es obligación de toda persona gestionarla autónoma y responsablemente si sus condiciones mentales se lo permiten. Cuando no es así, se debe actuar siempre en el mayor beneficio de la persona, evitando cualquier tipo de obstinación terapéutica con ellas. El consentimiento informado es quizá el punto

más sensible en los temas relativos al final de la vida, no solo por el tema de la información, "*Al paciente hay que hacerle caso cuando dice que no quiere seguir con las técnicas de soporte vital, pero hay que procurar que no lo haga por el peso que está suponiendo para los familiares que le cuidan. La sociedad debería tener medios para aliviar la presión de la familia y evitar que los pacientes lleguen a preferir la muerte antes de seguir siendo una carga para sus familiares.*" (Diego Gracia)

Una muerte digna implica un cuidado atento de todo lo que le afecte hasta el final natural de su vida y que el médico no haya sido entrenado solo con la finalidad de salvar vidas a toda costa sino también para administrar la muerte, pero no es así lo que lleva a la aplicación lamentable de la distanasia que tiene como consecuencia que la toma de decisiones y el abordaje no sea siempre el correcto. Aproximadamente un 65% de pacientes que ingresan al servicio de M. Interna de Costa Rica, fallecen. Son mayores con enfermedades crónicas de carácter terminal. El análisis

realizado revela que existe angustia en el personal sanitario con respecto al manejo de final de vida y a la toma de decisiones que se relaciona con las experiencias que enfrentan a los cuidadores con sus propios miedos y la evidencia científica sobre las enfermedades incurables para ofrecer el mejor tratamiento posible evitando las maniobras fútiles y con la preocupación de porcentaje de muertes en el servicio, que es común en todos los servicios de medicina, no por la muerte per se, sino por imagen del servicio ante la administración del hospital y la sociedad, como si la muerte no fuera un proceso natural, parte del ciclo vital. Se reafirma la falta de formación en CP integrales básicos y que el médico es entrenado para curar y salvar vidas a toda costa.

La investigación ofreció como resultado final una propuesta titulada: “*Modelo de orientaciones desde la Bioética del Cuidado para profesionales de la salud costarricense*” y contiene fundamentos y procedimientos para la toma de decisiones en el abordaje al final de la vida con procesos de fundamentación aplicada, cuya finalidad es ofrecer criterios desde la Bioética del Cuidado. Contiene estos apartados:

1. Un glosario sobre conceptos y definiciones sobre el abordaje al final de la vida, cuyo propósito es estandarizar y clarificar los términos que forman parte del quehacer diario de quienes asumen la responsabilidad de acompañar a los pacientes en los últimos momentos de su vida.
2. Descripción de procesos implicados a la hora de sobrellevar el final de la vida con una guía pedagógica sustentada en los principios de la Bioética del Cuidado para la formación de personal sanitario, cuidadores y familia.
3. Doce orientaciones básicas redactadas con un lenguaje contundente y afirma-

tivo que el profesional sanitario requiere para tratar este proceso que enfrentan los pacientes al final de sus vidas, desde los principios de la Bioética del Cuidado.

Es tarea de la bioética inclinar su mirada hacia los conflictos y dilemas generados en el abordaje del final de vida en los servicios de especialidades médicas, en especial en aquellos donde el porcentaje de muerte es mayor y donde la mayoría son pacientes adultos con alto grado de vulnerabilidad.

Bibliografía

- Araya González. M. Á *Bioética y el cuidado al final de la vida*. Heredia: Universidad Nacional, 2023.
- Araya González M.A. «Vivir con dignidad el proceso de la muerte: Una mirada desde el bioderecho.» *SIWÓ' Revista De Teología/Revista De Estudios Socioreligiosos.*, 2023: 16(1), 19. <https://doi.org/10.15359/siwo.16-1.5>.
- Esquerda AM entrevista de M.Á.Araya G. *Abordaje del final de vida* (Mayo de 2023).
- Astudillo, W. et al., *Notas Paliativas. Vol. 12- Nº1/septiembre. Sociedad Vasca de cuidados paliativos*. San Sebastián - España: Paliativos sin Fronteras. Juan XXIII. 6-3-D,20016, 2011.
- De la Fuente C. «El duelo y la medicina paliativa.» *Notas paliativas Vol.23 Nº1*, 2022: 68.
- Torralba F. «Morir dignamente.» *Bioética i debar Nº 12 Sant Cugat del Valle. Barcelona - España*, 1998: 1-6.
- Jiménez, G. entrevista de M. Á. Araya G. *Servicio de Oncología Médica* San José, Costa Rica de Marzo de 2022).
- *Envejecimiento y salud*. Mundial: Organización Mundial de la Salud, 2022.
- Sánchez B.. «El derecho a morir dignamente en Andalucía.» *Espacio y Tiempo Revista de Ciencias Humanas Nº 25*, 2011: 177-178.
- SEMI. *El 40% de los pacientes hospitalizados en medicina interna tienen dos o más patologías y fragilidad clínica*. España: PPyEA-SEMI, 2022.
- Torralba, F. «Hacia una antropología de la vulnerabilidad.» *Forma Universidad Ramón Llull*, 2010: Vol 02.

CONTRIBUCIONES DE LOS ALUMNOS DE LOS CURSOS ONLINE DE PSF LA LUZ EN MEDIO DE LA OSCURIDAD: LA IMPORTANCIA DE LOS CP EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y TERMINALES

JAZMINA VALENCIA S. CURSO EL VALOR DE LOS CUIDADOS EN PALIATIVOS

ENFRENTARSE con una enfermedad terminal es un viaje lleno de emociones complejas e incertidumbres. El dolor físico, la angustia emocional y las preguntas existenciales pueden abrumar a pacientes y familiares por igual. En este contexto, los cuidados paliativos (CP) emergen como una luz de esperanza, ofreciendo un enfoque humanizado que busca aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en los últimos días.

Más allá de la simple atención médica, los CP se centran en las necesidades integrales del paciente, brindando apoyo físico, emocional, social y espiritual. Un equipo multidisciplinario, compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, trabajan en conjunto para atender las necesidades individuales de cada paciente y su familia.

El manejo del dolor es un pilar fundamental de los CP. Mediante la evaluación y el tratamiento individualizado, se busca minimizar el sufrimiento físico, permitiendo al paciente disfrutar de mayor tranquilidad y lucidez. Además del dolor físico, los cuidados paliativos atienden el malestar emocional, la ansiedad, la depresión y las preocupaciones espirituales que pueden surgir durante la enfermedad. El apoyo psicológico y la terapia espiritual ofrecen herramientas para afrontar el diagnóstico, procesar las emociones y encontrar significado en esta etapa final de la vida. Los cuidados paliativos no solo benefician al paciente, sino que también brindan apoyo valioso a las familias. Los cuidadores reciben educación e instrucción sobre los cui-

dados del paciente, estrategias para afrontar el estrés emocional y acompañamiento durante el proceso de duelo.

Los cuidados paliativos representan un enfoque compasivo y humanizado que acompaña al paciente y su familia en el camino hacia una muerte digna y serena. Al aliviar el sufrimiento físico y emocional, se brinda la oportunidad de vivir cada momento con mayor plenitud, paz y significado, honrando la dignidad y el valor de la vida hasta el final.

Abrazar la serenidad en medio de la tormenta es el reto de la salud mental en los cuidados paliativos. En el trance de una enfermedad terminal, donde el cuerpo se debilita y las certezas se desvanecen,

En el trance de una enfermedad terminal, donde el cuerpo se debilita y las certezas se desvanecen, la salud mental emerge como un faro de esperanza, un refugio ante la tormenta emocional que azota a pacientes y familiares

cen, la salud mental emerge como un faro de esperanza, un refugio ante la tormenta emocional que azota a pacientes y familiares. Integrar el cuidado de la salud mental en los cuidados paliativos se convierte en una necesidad imperiosa, una forma de aliviar el sufrimiento y acompañar con compasión en este viaje hacia lo desconocido.

La enfermedad terminal irrumpe en la vida como un torbellino de emociones desgarradoras: miedo, incertidumbre, tristeza, ira e incluso culpa. El paciente se enfrenta a su propia mortalidad, mientras que sus seres queridos lidian con la anticipación de una pérdida dolorosa. En este contexto, la salud mental se convierte en un pilar fundamental para sobrellevar el proceso con dignidad y paz interior.

Los profesionales de la salud mental, dentro del equipo de cuidados paliativos, juegan un papel crucial al brindar apoyo psicológico y emocional a pacientes y familiares. Ayudan a procesar las emociones difíciles, desarrollar estrategias de afrontamiento y encontrar mecanismos para adaptarse a la nueva realidad. Importante que los paciente y familiares acuda a terapia psicológica permitiendo un espacio seguro para expresar sentimientos, dudas y preocupaciones, sin miedo a ser juzgados.

Para los pacientes, el apoyo en salud mental es fundamental para enfrentar el miedo a la muerte, la ansiedad por el futuro y la depresión que puede surgir ante la fragilidad de la vida. Se les brinda herramientas para aceptar su situación, reconciliarse con su pasado y encontrar significado en el tiempo que les queda. La terapia les ayuda a despedirse de sus seres queridos, a poner sus asuntos en orden y

a encontrar paz interior en este proceso trascendental.

Los familiares, por su parte, también requieren acompañamiento psicológico para afrontar la carga emocional que implica cuidar a un ser querido en estado terminal. La culpa, el dolor anticipado y el miedo a la propia muerte pueden ser abrumadores. Los profesionales de la salud mental ayudan a manejar estas emociones, a desarrollar estrategias de autocuidado y a encontrar apoyo en su red social.

La salud mental no solo alivia el sufrimiento emocional, sino que también contribuye a mejorar la calidad de vida en general. Un paciente con un estado mental estable es más capaz de tolerar los tratamientos médicos, comunicarse con sus seres queridos y disfrutar de los pequeños momentos que le quedan. En definitiva, integrar la salud mental en los cuidados paliativos es un acto de compasión y un reconocimiento a la importancia del bienestar emocional en el proceso de morir. Al cuidar la mente, se alivia el sufrimiento, se fortalece la resiliencia y se acompaña con respeto y dignidad en el camino hacia el final de la vida. Es en este abrazo solidario donde se encuentra la verdadera esencia de los cuidados paliativos es ofrecer paz y serenidad en los momentos más desafiantes de la existencia humana.

**CURSO
EL VALOR
DE LOS CUIDADOS
EN PALIATIVOS**



TEORIA SOBRE LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DESDE TRES PERSPECTIVAS: MÉDICA, FAMILIAR Y DEL PACIENTE

JAVIER ARAMENDIA. ESTUDIANTE DEL CURSO EL VALOR DEL CUIDADO EN PALIATIVOS.

Introducción

Los cuidados paliativos (CP), como enfoque integral en la atención de pacientes con enfermedades graves o terminales, han demostrado ser esenciales para aliviar el sufrimiento en sus diversas dimensiones: física, emocional y espiritual. Estos cuidados no solo buscan mejorar la calidad de vida, sino también proporcionar un acompañamiento humanizado tanto al paciente como a su familia. A través de este enfoque, el sufrimiento humano no se reduce solo a la enfermedad, sino a todos los aspectos que la rodean: el dolor, la ansiedad, la incomodidad emocional, y la búsqueda de un propósito o paz interior. Desde tres perspectivas diferentes —la del médico, la de la familia y la del propio paciente— se puede comprender la profundidad y el impacto de los CP, que no solo alivian el sufrimiento físico, sino que permiten el acompañamiento integral en momentos de vulnerabilidad extrema.

1. Perspectiva del Médico: La Ciencia al Servicio de la Humanidad

Desde el punto de vista médico, los CP son mucho más que una modalidad de tratamiento, son una filosofía de atención que combina conocimientos científicos con la comprensión de las dimensiones humanas del sufrimiento. Para el médico, el cuidado paliativo es un campo que requiere de una formación no solo técnica, sino también ética y emocional. Su práctica se basa en la capacidad de **aliviar el sufrimiento grave** en todos los aspectos posibles, con un enfoque global y no fragmen-

tado, de modo que se integran los aspectos físicos, emocionales y espirituales del paciente. En este contexto, el médico no solo se ve como un **curador de enfermedades**, sino como un acompañante que busca mantener la dignidad del paciente en su proceso de enfermedad y muerte.

Alivio del Dolor Físico

El principal objetivo de los cuidados paliativos es **aliviar el sufrimiento**. El dolor relacionado con enfermedades graves, como el cáncer, puede ser debilitante y no siempre responde a los tratamientos convencionales. El médico, en este contexto, utiliza **analgésicos opioides**, tratamientos de **radioterapia paliativa** o intervenciones quirúrgicas de soporte para controlar el dolor. Sin embargo, el alivio físico es solo una parte del proceso, ya que los pacientes a menudo experimentan síntomas físicos que no pueden ser tratados únicamente con medicación, como la fatiga extrema, la dificultad para respirar o las náuseas. Aquí es donde el cuidado integral entra en acción, y el médico se ve desafiado a combinar su conocimiento científico con un enfoque holístico.

Apoyo Emocional y Psicológico

El médico, dentro del modelo paliativo, debe ser también un **apoyo emocional** para el paciente y la familia. A menudo, la enfermedad grave desencadena ansiedad, depresión y miedo a lo desconocido. El médico, consciente de estos aspectos, debe promover un ambiente en el que el paciente pueda expresar sus temores, sus deseos y sus inquietudes. Además,

debe proporcionar orientación sobre las expectativas del curso de la enfermedad, anticipando cambios en la salud y en la calidad de vida, para que el paciente y su familia puedan prepararse adecuadamente.

Consideraciones Espirituales

Aunque la medicina no siempre se asocia con lo espiritual, el médico en el contexto de los cuidados paliativos debe tener una **sensibilidad** para reconocer que el sufrimiento de una persona no es solo físico o emocional. Muchas veces, los pacientes se enfrentan una crisis existencial o espiritual: ¿Cuál es el propósito de mi vida ahora que la muerte se aproxima? ¿Cómo puedo encontrar paz en este proceso? El médico, si bien no debe asumir el papel de un consejero espiritual, debe ser capaz de **derivar al paciente** a profesionales que puedan acompañarlo en su búsqueda de sentido, ya sea a través de un capellán, terapeuta espiritual o consejero religioso.

2. Perspectiva de la Familia: El Soporte Incondicional y el Dolor del Cuidar

Desde la perspectiva de la **familia**, los cuidados paliativos son una extensión de su papel de cuidadores. Con un enfoque profesional proporciona **herramientas, educación y apoyo emocional** para cuidar bien. A medida que un ser querido se enfrenta a una enfermedad grave, la familia pasa por un proceso de **duelo anticipado**, que puede estar marcado por el miedo, la culpa, el cansancio y el dolor. La carga emocional y física de cuidar a un ser querido que está sufriendo no es solo abrumadora, sino que puede llevar a la familia a un desgaste significativo, lo que dificulta la calidad del cuidado y el bienestar de todos los involucrados.

Alivio del Sufrimiento Familiar

Los cuidados paliativos permiten a la familia aliviar el **sufrimiento emocional** que implica ver a un ser querido sufrir sin poder hacer mucho para aliviar su dolor. La intervención de un equipo paliativo brinda una **sensación de apoyo** a la familia, al ofrecerles la seguridad de que su ser querido está siendo atendido de forma integral. Esto también incluye el acceso a **asesoría psicológica** para los miembros de la familia, ayudándoles a procesar el dolor, la tristeza y la angustia, a la vez que aprenden a cuidar de manera adecuada a su ser querido.

Preparación para el Duelo

Una de las dimensiones más importantes del cuidado paliativo es **preparar a la familia para el duelo** que se avecina. Los familiares no solo enfrentan el sufrimiento del paciente, sino también la angustia de anticipar la pérdida. Los cuidados paliativos ofrecen un espacio para hablar abiertamente sobre la muerte, sus expectativas y el significado de la vida en el contexto de la enfermedad. Esto no solo ayuda a los familiares a **afrentar la muerte** de manera más tranquila, sino que también permite un proceso de despedida en el que el paciente y sus seres queridos pueden encontrar un cierto grado de paz y cierre emocional.

Soporte en la Toma de Decisiones

En muchas ocasiones, los familiares deben tomar decisiones difíciles sobre el tratamiento del paciente, como la discontinuidad de terapias invasivas o el inicio de cuidados paliativos. Estos momentos son dolorosos y pueden generar conflicto dentro de la familia. Los médicos paliativos juegan un rol crucial en proporcionar **orientación** y acompañamiento du-

rante estas decisiones, asegurándose de que los deseos del paciente sean respetados y que la familia se sienta apoyada en cada paso del proceso.

3. Perspectiva del Paciente: La Búsqueda de Dignidad y Paz

Finalmente, desde la perspectiva del **paciente**, los CP representan un **respaldo vital** para enfrentar la enfermedad con dignidad, alivio y paz interior. A medida que se enfrenta a la **progresiva pérdida de funciones físicas** o a la angustia de la muerte inminente, el paciente tiene derecho a vivir sus últimos días con la menor cantidad de sufrimiento posible, y eso incluye el control del dolor, la atención emocional y la satisfacción de las necesidades espirituales.

Alivio del Dolor Físico y Mejor Calidad de Vida

El sufrimiento físico es una de las mayores preocupaciones para los pacientes con enfermedades graves. Los CP garantizan que el dolor se maneje de manera efectiva, utilizando una combinación de medicamentos, terapia física y otras técnicas. Esto permite que el paciente viva sus últimos momentos con mayor **comodidad y tranquilidad**. Aunque la enfermedad no tiene cura, el alivio del dolor proporciona un descanso, una oportunidad para disfrutar de momentos de calidad con los seres queridos y para alcanzar una cierta paz en los últimos días.

Acompañamiento Emocional

A nivel emocional, el paciente puede experimentar un torbellino de emociones: **miedo a la muerte, ansiedad por el futuro**, tristeza por las oportunidades perdidas. Los CP ayudan a enfrentar estos

sentimientos, proporcionando un espacio para expresar emociones, para hablar sobre la muerte sin tabúes y para encontrar maneras de vivir **el presente**. El equipo de CP, con la ayuda de psicólogos, terapeutas y consejeros espirituales, permite al paciente explorar sus temores, sus deseos y sus necesidades emocionales.

Búsqueda de Sentido y Paz Espiritual

Los pacientes a menudo enfrentan preguntas existenciales relacionadas con la **muerte** y el **sentido de la vida**. Los CP no solo se enfocan en el bienestar físico y emocional, sino también en proporcionar un espacio para el **crecimiento espiritual**, lo que implica ayudar al paciente a encontrar significado y aceptación en su experiencia de enfermedad. Las creencias religiosas o espirituales del paciente son respetadas, y se proporcionan recursos adecuados para facilitar el acompañamiento espiritual.

Conclusión: La Importancia de los Cuidados Paliativos en el Alivio del Sufrimiento

Los CP representan una forma profundamente humanizada y compasiva de abordar las enfermedades graves, permitiendo que el paciente, la familia y el equipo médico colaboren para aliviar el sufrimiento en todos sus niveles: físico, emocional y espiritual. Desde la perspectiva médica, familiar y del paciente, los cuidados paliativos no solo tratan la enfermedad, sino que también apoyan la dignidad y el bienestar de las personas en momentos de vulnerabilidad extrema. Estos cuidados, lejos de centrarse únicamente en la gestión de la muerte, se enfocan en vivir los últimos momentos de la vida con calidad, acompañamiento y sin sufrimiento innecesario.

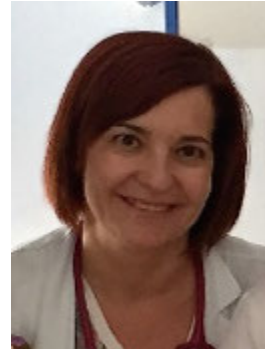
SIEMPRE ES POSIBLE DAR UNA OPORTUNIDAD A LA ESPERANZA

TERESA MONTERO CEBRIAN

El diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida de un niño es una de las experiencias más desgarradoras a las que una familia se puede enfrentar, que ocasiona un profundo impacto en múltiples facetas de sus vidas que puede romper sus cimientos como seres humanos sean de la cultura que sean. Se piensa que la muerte es un proceso natural en los ancianos porque ya han vivido, pero no en los niños, lo que va en contra de la naturaleza.

Desde el punto de vista psicológico, en los padres pueden generarse una gran cantidad de sentimientos y emociones como miedo, tristeza, ansiedad y, a veces, incluso culpa. Es natural que se sientan preocupados por el futuro de sus hijos y por cómo la enfermedad afectará a su calidad de vida. Este proceso puede ocasionar un gran estrés y, en algunos casos derivar en problemas de salud mental, como depresión o trastornos de ansiedad. Además pueden sentirse abrumados por la carga familiar que esto puede representar. Es posible que los padres tengan que reorganizar sus prioridades, lo que puede incluir cambios en el trabajo y la atención a otros hijos, pudiendo crear tensiones en la relación de pareja y en la comunicación familiar.

En el ámbito social, pueden sentir que su red de apoyo se ve afectada experimentando aislamiento y sensación de soledad. Es la “muerte social” o aislamiento que a menudo sufren los niños con enfermedades terminales y sus familias debido a la incomprensión de la sociedad, el miedo al sufrimiento o la falta de recursos para apoyarles. A nivel espiritual, el diagnóstico puede llevar a toda la familia a



cuestionar sus creencias y valores. Algunos pueden encontrar consuelo en su fe, mientras que otros pueden experimentar dudas o crisis religiosas. Sin embargo, es crucial entender que desgraciadamente estas situaciones ocurren y, que a pesar de la gravedad, es posible continuar viviendo momentos de felicidad y plenitud. La vida de un niño con una enfermedad terminal no tiene por qué estar marcada únicamente por el sufrimiento. La clave radica en la forma en que la familia y el paciente abordan esta nueva realidad, creando un entorno donde se prioricen los momentos de alegría, amor mutuo y conexión.

Para poder conseguir este objetivo es fundamental proporcionar unos cuidados óptimos en este momento tan trascendental que puede marcar el resto de sus vidas. En este escenario de gran vulnerabilidad los cuidados paliativos pediátricos son de vital importancia, aportando apoyo y comprensión tanto para los niños como para sus familias. Su enfoque se centra en mejorar la calidad de vida abordando no solo los problemas físicos, tratando el dolor y otros síntomas que pueden ser difíciles de soportar para asegurar que el niño esté lo más cómodo posible, sino también estas necesidades sociales, psicológicas y

espirituales.

Así, en el ámbito social, los profesionales de los cuidados paliativos pediátricos facilitan la comunicación entre los distintos profesionales y la familia, colaborando en la toma de decisiones. Además trabajan para mantener la conexión con amigos y seres queridos, ayudando a evitar el estigma de las enfermedades graves, fomentando una cultura de empatía y compasión. En cuanto a la esfera psicológica, se ofrece apoyo emocional tanto al paciente como a su familia para enfrentar el miedo, la ansiedad y el duelo.

Para evitar “la muerte social”, es esencial fomentar un ambiente inclusivo donde tanto el entorno familiar como el social se mantengan activos y comprometidos, permitiendo que el niño siga participando en actividades que le brinden alegría y conexión con sus seres queridos. Esto puede lograrse a través de visitas regulares de amigos y familiares, la organización de actividades adaptadas a las capacidades del niño y la creación de recuerdos significativos. Estos momentos pueden ser tan simples como una tarde de juegos, una salida al parque o la celebración de un cumpleaños. La clave está en adaptar estas experiencias a las necesidades y deseos del niño, asegurando que se sienta amado y valorado. Siempre es posible crear momentos de felicidad que actúen como un antídoto contra el dolor y el miedo a la muerte.

Además, es importante que los padres y cuidadores se permitan disfrutar de estos momentos. A menudo, el estrés y la tristeza pueden nublar la capacidad de ver la belleza en los pequeños momentos. Practicar la gratitud y enfocarse en lo positivo puede ayudar a las familias a encontrar alegría incluso en los días más difíciles, proporcionando un apoyo emocional invaluable que les ayudará también

a sobrellevar mejor el duelo posterior. Por otro lado, también puede haber un fortalecimiento de los lazos familiares, ya que todos se unen para enfrentar la adversidad.

En este sentido es importante destacar el papel de las comunidades compasivas de apoyo, donde los familiares pueden compartir experiencias y recibir consuelo de otros que están pasando por situaciones similares. Muchas comunidades se unen para ofrecer ayuda, ya sea a través de donaciones, voluntariado o simplemente brindando compañía y amor. Este tipo de solidaridad no solo alivia el sufrimiento, sino que también fomenta un sentido de pertenencia y esperanza. Es hermoso ver cómo la empatía y la compasión pueden unir a las personas en momentos tan difíciles. La solidaridad no solo es importante durante la enfermedad, sino también en el proceso de duelo, ayudando a las familias a encontrar consuelo y a recordar a sus seres queridos mediante diversos rituales.

La solidaridad no solo es importante durante la enfermedad, sino también en el proceso de duelo, ayudando a las familias a encontrar consuelo y a recordar a sus seres queridos mediante diversos rituales

Por último, el aspecto espiritual en los cuidados paliativos pediátricos se aborda reconociendo y respetando las creencias y valores del niño y su familia, brindando un espacio para la reflexión y el acompañamiento en este proceso tan delicado. El legado de un niño que ha fallecido puede ser profundamente significativo y transformador, tanto para los padres como para la comunidad. La búsqueda de significado

en medio del sufrimiento lleva a algunos padres a encontrar una nueva perspectiva sobre la vida y la resiliencia, llevándoles a descubrir lo que algunos expertos consideran la “sexta fase del duelo” o búsqueda de un significado a través de ayudar a otros:

1. Transformando del dolor en una fuerza positiva involucrándose en actividades que benefician a otros. Esto puede incluir la creación de fundaciones, la organización de eventos benéficos o la participación en grupos de apoyo para familias que atraviesan situaciones similares.
2. Conexión y empatía: ayudar a otros permite a los padres conectarse con personas que han vivido experiencias similares. Esta conexión puede ser sanadora, apoyándose mutuamente.
3. Legado de esperanza: al ayudar a otros, los padres pueden transmitir un mensaje de esperanza y resiliencia. Su experiencia puede inspirar a otros a encontrar la fuerza para enfrentar sus propios desafíos, creando un ciclo de apoyo y amor que trasciende la pérdida.
4. Crecimiento personal: los padres pueden descubrir nuevas pasiones, habilidades y un sentido renovado de propósito en sus vidas, lo que les permite seguir adelante mientras honran la memoria de su hijo.

En resumen, el impacto de un diagnóstico de enfermedad grave en un niño es un desafío que afecta a todos los aspectos de la vida familiar, pero también puede abrir la puerta a nuevas formas de conexión y resiliencia. Los cuidados paliativos pediátricos son esenciales para crear un entorno de apoyo que beneficie tanto a los niños como a sus familias fomentando la comunicación, la empatía y la esperanza en momentos difíciles, lo que puede marcar una gran diferencia en la experiencia de quienes atraviesan esta etapa de la vida. **Siempre puede haber un hueco para la esperanza en la adversidad.**

Bibliografía:

1. Actuación del equipo de salud en los cuidados paliativos pediátricos. Rev. Bioét. 29 (4) Oct-Dec 2021 <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294503>
2. European Association for Palliative Care. IM-PaCCT: Estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. European Journal of Palliative Care. 2007; 14(3): p. 109-114
3. Documento “Recomendaciones de aspectos psicológicos, sociales y espirituales a explorar en visitas iniciales en Cuidados Paliativos. Pediátricos”. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Pediátricos (PedPal). Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/2022/03/20/>



EVALUACIÓN DE LOS NIÑOS PARA DERIVAR A UN SERVICIO DE PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO A.

UNA evaluación apropiada de las necesidades de los niños y de sus familias, de su situación para referirle al servicio que les proporcione un cuidado más apropiado es fundamental para ofrecer la mejor paliación a los pacientes y a sus familias y utilizar bien los recursos. La naturaleza multidimensional de los CPP, el número bajo de pacientes en relación a los adultos, la heterogeneidad de las enfermedades, la presencia de trastornos cognitivos en muchos pacientes y el desarrollo fisiológico y madurez de los niños hacen que los resultados sean complejos y difíciles de medir. Dado que todavía no existe una prueba que determine en forma global la situación de los pacientes y de sus familias, es preciso utilizar diversos instrumentos para evaluar las diferentes dimensiones del enfermo. Al presente existen dos importantes escalas de medida, la PaPaScale, y el cuestionario ACCPED que han sido validados en medios paliativos para usarlos en niños y adolescentes desde la primera evaluación de estos enfermos. La ACCA-PED (accertamento del bisogni Clínico-assistenziali Complessi in Pediatria scale) es muy útil para identificar que pacientes susceptibles de recibir los CP. Una tercera forma de evaluar es la pregunta: ¿se sorprendería usted si este paciente fallece en los próximos 12 meses? Si la respuesta es sí, el paciente debe entrar en CP. Si bien hacerse esta pregunta es muy útil en cuidados paliativos de adultos, todavía no lo está validada en los niños.

La toma de decisiones plantea con frecuencia dudas y dificultades. En estas situaciones existe riesgo de equivocación por obstinación (administración de tra-

tamientos que no aporten beneficio) o abandono (privar al paciente de los que necesita para estar bien) terapéuticos. Es de utilidad realizar reuniones multidisciplinarias para debatir el plan asistencial orientado al mayor beneficio para el paciente. Es preciso reconocer **el Punto de Inflexión** que es el periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad., manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal. Referir al servicio de atención apropiado es esencial en la trayectoria de los Cuidados paliativos pediátricos y es muy importante para asegurar la mejor calidad de cuidado y ahorro de recursos. La evaluación objetiva es obligatoria en el CPP en el mejor interés del paciente. Todo equipo debe acostumbrarse a usar las escalas para pro-



Principales pruebas elegibles en cuidados paliativos pediátricos

Prueba	Meta y breve descripción	Desarrollada y/o validada específicamente en CPP?
PaPaS scale	Valora la carga del cuidado para el niño y cuidadores y la pronta referencia al servicio de CPP. Útil entre 1 y 18 años. Toma en cuenta 5 elementos para identificar al niño. 1. Trayectoria de la enfermedad e impacto en la vida diaria. 2. Resultados esperados y peso del tratamiento. 3. Carga de síntoma. 4. Preferencias del paciente y 5. Expectativa de vida. c/uno tiene de 2 a 5 preguntas que se valoran de 0-4. De 10-14, no necesita CPP. Considerarlos, si 15-24 y Necesario si es + de 25	Si
ACCAPED Scale	Valora las necesidades clínicas de un niño con una enfermedad que limita la vida o potencialmente mortal. Investiga 10 tipos de necesidades de CPP. El niño es referido al servicio comunitario según sean sus necesidades: Tiene 10 ítems de necesidades: respiración, alimentación, crisis/conciencia alterada, integridad de la piel, movilidad, comunicación, descanso y sueño, continencia y evacuación, administración de fármacos y dolor. Incluye también la pregunta sorpresa. Estas herramientas pueden ser: Generales: evalúan diversas necesidades usando un solo instrumento Específica: Valoran una necesidad o un síntoma específico. Si menos de 29: necesidades de baja complejidad a CPP generales, si 20-49: centro de mediana complejidad de necesidades, si > de 50: servicio de alta complejidad.	Puede usarse durante toda la trayectoria de la enfermedad
Pregunta sorpresa	Si la respuesta a la pregunta ¿Estaría usted sorprendido si este paciente fallece en las próximas 12 meses?. Si es sí, el paciente debe ser considerado para cuidados paliativos pediátricos programa de CPP. Es útil para referir tempranamente a un especialista en CP como una herramienta pronóstica.	No

porcionar servicio e identificar los temas críticos y vacíos que deben resolverse.

Referir al servicio de atención apropiado es esencial en la trayectoria de los Cuidados paliativos pediátricos y es muy importante para asegurar la mejor calidad de cuidado y ahorro de recursos. La evaluación objetiva es obligatoria en el CPP en el mejor interés del paciente. Todo equipo debe acostumbrarse a usar las escalas para proporcionar servicio e identificar los temas críticos y vacíos que deben resolverse.

Bibliografía:

- Papa S., Mercante A., Giacomelli L., Benini F. *Pediatric Palliative care: insights into Assessment tools and review instruments*. Childre 2023; 10,1046. <https://doi.org/10.33390/children100081406>
- Benini F., Avagnina I. Giacomelli L. Papa S., Mercante A., Perilongo. G. *Pediatric Palliative care in Oncology: basic principles*. Cancers 2022,14,1972 <https://doi.org/10.33390/cancers14081972>

FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. UN MODELO EDUCATIVO EN MÉXICO

*DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES GONZÁLEZ RONQUILLO. **MTRA. HERLINDA MEXICANO CRUZ. *** MTRA. ADRIANA GUADALUPE MEJÍA DE LA ROSA

Abordaje multidisciplinario en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos (CP) son un planteamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La atención paliativa previene y alivia el sufrimiento de todo orden, físico, psicológico, social y espiritual, que experimentan los adultos y niños que viven con problemas de salud que limitan la vida (1). Si el enfoque es mejorar la calidad de vida del paciente y el niño, se deben incluir a aquellos profesionales que de forma multidisciplinaria intervendrán para

lograr dicho objetivo. Incluso en México, la Ley General de Salud establece que la actividades de atención médica deben ser preventivas, curativas, de rehabilitación y paliativas (2). Dentro del personal que se recomienda integrar un servicio de cuidados paliativos, entre ellos se encuentran el médico, enfermero, trabajador social, psicólogo, fisioterapeutas, nutriólogos, logopedas, entre otros. (1).

Importancia de la fisioterapia en cuidados paliativos

La fisioterapia es un servicio que se presta a las personas y poblaciones para desarrollar, mantener y restablecer el

Tabla 1. Grado de abordabilidad del fisioterapeuta con respecto a los síntomas en cuidados paliativos. Modificado de Saleem/Leigh/Higginson 2007 and Solano/Gomes/Higginson 2007 (4).

A B O R D A B L E S	SINTOMAS	ALTO	MEDIO	BAJO	O R I E N T A T I V O S
	Debilidad, Astenia y Fatiga				
Reposo Prolongado					
Dolor.					
Anorexia, Caquexia y Astenia.					
Náuseas y Vómito					
Cuidados de la Boca					
Estreñimiento y Constipación					
Ansiedad.					
Depresión.					
Disnea.					
Delirium o Estado confusional.					
Prurito					
Respiración Estertorosa					
Linfedema					

máximo movimiento y capacidad funcional a lo largo de la vida. Dicho apoyo se otorga en circunstancias en que el movimiento y la función se ven afectados por las enfermedades, el envejecimiento, las lesiones, el dolor, los trastornos, las afecciones y/o los factores ambientales, entendiendo que el movimiento funcional es fundamental para lo que significa estar sano (3). Es un campo en crecimiento en países de Hispanoamérica, cada vez con más áreas de oportunidad y necesidad de su intervención en salud y los CP no son su excepción. En esta área, el fisioterapeuta desempeña su labor identificando los criterios de terminalidad de una enfermedad oncológica y no oncológica, reconociendo el grado de evolución de la enfermedad, promoviendo el manejo interdisciplinar en el equipo médico, manejando técnicas fisioterapéuticas de acuerdo a las necesidades del paciente para mejorar su calidad de vida con el abordaje fisioterapéutico de acuerdo a los síntomas identificados en el paciente (4).

Dentro de los múltiples síntomas que presenta un paciente paliativo, pueden tener una intervención fisioterapéutica con alto, medio y bajo impacto, Tabla según el grado de abordabilidad, siendo los síntomas en rojo, los de mayor abordaje por el fisioterapeuta mientras los de azul y verde requerirán la intervención del equipo multidisciplinario.

Rehabilitación física en cuidados paliativos

Entre las enfermedades oncológicas abordables, el dolor es uno de los síntomas que causa mayor incapacidad y limitación, por lo cual es importante valorar la agresividad de los diferentes tratamientos terapéuticos y mitigar la aparición de múltiples alteraciones orgánicas, psicoló-

gicas y sociales (5). Existen varias técnicas a aplicarse: **Acupuntura:** es segura y los efectos adversos son poco frecuentes, acompañada de farmacoterapia y fisioterapia puede reducir significativamente el dolor (6). **Terapia manual:** mejora la circulación local y excita las terminaciones nerviosas libres, reduce el edema e induce un bienestar local y general (7). **Compresión isquémica:** es la aplicación de fuerza sobre el punto específico de dolor, que disminuye el síntoma y aumenta los rangos de movimiento articular (8). Existen diversas técnicas de rehabilitación física de ayuda para tratar la astenia o fatiga, el linfedema, trastornos del sueño y otros síntomas como caquexia o sarcopenia, dependiendo de la enfermedad de base y las condiciones clínicas de cada paciente.

Modelo educativo de fisioterapia en cuidados paliativos

Si bien, la cura no es posible en determinados pacientes, sí es posible mejorar su calidad de vida a través de un enfoque multidisciplinario. Dado que en fisioterapia en Cuidados Paliativos no se contaba con alguna formación específica a partir del año 2022, se generó un **“Diplomado de Alta Especialidad de Fisioterapia en Cuidados Paliativos”** en Puebla, México, con prácticas en dos hospitales locales, para que los alumnos pudieran conocer escenarios reales donde se brinda esta atención. Los alumnos que cursaron el este diplomado, tuvieron la oportunidad de identificar el tipo de enfermedades que requieren CP, reconocer los síntomas en los pacientes, familiarizarse con los tratamientos y aplicar técnicas de alivio a los pacientes.

Se puede apreciar en la Fig. 1 a una Paciente de siete años de edad, con Tumor Intracraneal, con cuatro años de abordaje



por cuidados paliativos donde la fisioterapia (FT) le ha permitido adquirir mayor fuerza y coordinación para desplazarse. Actualmente camina sin ayuda y asiste a una escuela de atención especial. **Rehabilitación física:** A esta paciente se le aplicaron ejercicios de flexibilidad para obtener un movimiento amplio y óptimo para desarrollar sus actividades, obteniendo rangos articulares adecuados y una mejora de elasticidad de los elementos viscoelásticos y extensibilidad muscular, principalmente enfocado a extremidades al menos 3 veces por semana al inicio y al final de cada sesión de rehabilitación.

El tratamiento se basa en mejorar la propiocepción, fuerza muscular y limitar el impacto de la enfermedad conforme vaya avanzando su tratamiento. La fisioterapia juega un papel coadyuvante para el tratamiento paliativo, con una variación de actividades para mejorar los síntomas y las funciones corporales de los pacientes (9). La literatura establece que existe escasez en la provisión de los CP pediátricos para los niños con cáncer. En una entrevista a los proveedores de los CP —médicos, enfermeras y otros miembros del equipo— un tercio de los interrogados comentó que el insuficiente entrenamien-

to en CP se considera una barrera para la integración temprana de los CP (10). De aquí que el generar programas educativos en otras áreas de la salud, son necesarias para incrementar la atención de los pacientes pediátricos con necesidades paliativas.

Referencias bibliográficas:

1. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: guía para directores de programa. OPS, OMS. 2020.
2. Ley General de Salud México, 2018. EDICIONES FISCALES ISEF, S.A.
3. Descripción de la fisioterapia. (s. f.). World Confederation For Physical Therapy. 10 de octubre de 2024, de <https://world.physio/sites/default/files/2021-05/PS-2019-Description-of-PT-Spanish.pdf>
4. Taylor J. Simader R. Nieland P. (2013). Elsevier. The profile of physiotherapy symptoms in common conditions in palliative care. Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life. *Physiotherapy in Palliative Care*. 1a. Ed. Vol 1. Pag. 4-5.
5. Nijs J., Wijma A. J., Leysen L., Pas R., Willaert W, Hoelen,W., et al. (2018). Explaining pain following cancer: a practical guide for clinicians. *Brazilian Journal of Physical Therapy*.2019; 23 (5): 367-377.
6. Lang, D. S. (2012). Acupuncture for cancer pain in adults. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2012; 10(1): 86.
7. Kumar S. P. (2011). Cancer Pain: A Critical Review of Mechanism-based Classification and Physical Therapy Management in Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*. 2011; 17(2): 116-126.
8. Rangon F. B., Koga F. V. T., Rezende M. S., Apolinário A., Ferro A. P., & Guirro ECO. Ischemic compression and kinesiotherapy on chronic myofascial pain in breast cancer survivors. *Journal of bodywork and movement therapies*. 2018; 22(1): 69-75.
9. Frymark U., Hallgren L., Reisberg ACH. *Physiotherapy in palliative care - a - clinical handbook*. 2009.
10. Cheng BT., Rost. M., De Clercq E., Arnold L., Elger BS & Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*. 2019; 8: 3-12.

PROGRAMA DE VISITA DOMICILIARIA A PACIENTES EN NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. Hospital Escuela, Tegucigalpa, Honduras

DR. GERARDO ISMAEL CASTRO MARTINEZ. EXBECARIO DE PSF EN MÉXICO

Introducción

El Hospital Escuela es el hospital más importante del país que recibe más del 60% de la población en general. Dentro de su abanico de servicios ha desarrollado el programa de cuidados paliativos pediátricos desde 2017 con las visitas domiciliarias, como herramienta principal de cuidado y desde entonces se han visitado a decenas de niños que presentan múltiples adversidades para completar su terapia o tratamiento adecuadamente.

Se estiman aproximadamente de 350 a 400 niños diagnosticados con cáncer cada año en nuestro país, de estos se espera que el 20% termine en cuidados paliativos, por múltiples razones que nos limitan como país. Debido a la gran cantidad de pacientes y el escaso personal con el que se cuenta, se ha formado un equipo multidisciplinario integrado por: trabajadores sociales, psicólogos, enfermeras, médicos, motoristas, administradores y guías espirituales. Todo esto es posible gracias al apoyo brindado por la secretaria de salud y la Fundación Hondureña para el niño con Cáncer. El equipo de cuidados integrales ha utilizado un instrumento fundamental para determinar y seguir la evolución de los pacientes: La Escala de desempeño de Lansky modificada para pronosticar el estado funcional y calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas y graves. Es una escala de 0 a 100, donde las puntuaciones más altas indican un mejor funcionamiento. Según nuestros últimos registros, contamos con



111 niños con cáncer en cuidados paliativos en el territorio nacional, de ellos han sido visitados 26 niños en el 2024, algunos por más de una ocasión.

Escala de Lansky modificada

100: Actividad normal, sin restricciones.
90: Actividad normal, mínimas restricciones.
80: Activo, juega normalmente.
70: Cuidado de sí mismo limitado, juega menos activo.
60: Necesita ayuda ocasional para el cuidado personal, juega bastante menos activo.
50: Necesita considerable asistencia y supervisión, juega limitado.
40: En cama o silla más del 50% del tiempo despierto, pero se mueve por la casa.
30: En cama o silla casi todo el tiempo despierto.
20: Necesita asistencia considerable para las actividades básicas.
10: En cama, no juega, no se cuida a sí mismo.
0: Muerte

Pasos fundamentales para la visita domiciliaria:

Realización de una entrevista telefónica o en el consultorio con el cuidador principal del paciente para información sobre las actividades y necesidades del niño. Se completa la ficha de monitoreo para pacientes que se encuentren con un Lansky amarillo y rojo en cada llamada realizada para la identificación de necesidades adicionales/especiales y realizar un monitoreo según la gravedad:

- Realizar monitoreo de llamadas de pacientes en verde c/ 15 días o su cita médica periódica dependiendo del diagnóstico principal.
- Realizar monitoreo de llamadas de pacientes en amarillo una vez por semana, o citarlos cada mes en el hospital más cercano.
- Realizar monitoreo de llamadas de pacientes en rojo 2 veces por semana y citar a los familiares cuidadores para apoyo y abastecimiento de medicamentos en el hospital más cercano.

Nota: Los pacientes en fase de agonía deben de ser monitoreados cada día.

Una vez clasificado el paciente en ROJO, se programa una visita lo más pronto posible, llevando el equipo capacitado para atender cada una de las necesidades que se hayan identificado. El equipo en su actualidad, está conformado por el Dr. Gerardo Castro, como médico tratante, Lic. Laura Villalobos, Lic. Dany Coca, Dr. Bryan Aragón, Nelson Ramírez. Para evaluar la satisfacción de los padres y cuidadores principal de pacientes oncológicos en cuidados pediátricos atendidos en el Hospital Escuela se realizó un trabajo de investigación en agosto del 2023 que arrojó: De un total de 124 participantes, se observaron niveles altos de satisfacción. El 83.9% de cuidadores describió como “excelente” la calidad de atención recibida. El 92.7% consideró que el personal de salud se supo comunicar en términos claros. El 100% se sintió apoyado y escuchado. Además, el 100% afirmó sentir que sus decisiones fueron respetadas. La zona de residencia (rural vs urbana) se observó relacionado a menor facilidad de acceso para la atención a cuidados paliativos ($p < 0.001$; OR 10.7; IC95% 3.8-30.2).

Verde (100-80)	Capacidad funcional excelente o buena, pueden participar en actividades normales: juego, educación sin restricciones significativas.
Amarillo (70-50)	Capacidad funcional moderada, pueden requerir alguna asistencia o adaptación en ciertas actividades, pero aún puede participar en la mayoría de las actividades diarias.
Rojo (40-0)	Capacidad funcional severamente comprometida, dependiendo del puntaje, la asistencia puede ser constante o ser completamente dependiente para llevar a cabo actividades básicas de la vida

Conclusiones

Las sugerencias y puntos de mejora según los cuidadores incluyeron: «la posibilidad de que «se realicen más visitas domiciliarias», «apoyo del transporte para citas», «brindar prioridad a cuidadores con pacientes oncológicos cuando asisten a hospitales» y «citas más frecuentes». Se recomienda implementar nuevos enfoques de atención, solicitud de insumos y personal médico, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales capacitados en cuidados Paliativos.

Esperamos fortalecer en un futuro próximo el programa de cuidados paliativos para poder alcanzar a todos los niños que lo necesiten sin importar el diagnóstico, condición, nivel económico. Sabemos que la necesidad es grande y por tal razón el reto es mayor, nos faltan muchos niños por visitar, pero trazaremos el camino a seguir para que en un futuro cercano se puedan visitar todos los niños que lastimosamente están perdiendo su batalla.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIARES

ADRIÁN RUIZ PÉREZ

El cáncer infantil es una enfermedad que no solo afecta al niño que la padece, sino que también impacta profundamente a su familia. El diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia generan una crisis en el núcleo familiar, provocando cambios emocionales, sociales y económicos. En este contexto, la atención psicológica es fundamental para ayudar tanto a los niños como a sus familias a enfrentar las múltiples dificultades que surgen en el proceso de la enfermedad. A continuación, se abordarán los aspectos clave de la atención psicológica a niños con cáncer y sus familiares, teniendo en cuenta la importancia de un enfoque integral, continuo y adaptado a las necesidades individuales.

1. Impacto emocional del cáncer infantil

El cáncer es una de las enfermedades más temidas, y en los niños, además de su carga física, conlleva una serie de consecuencias emocionales que pueden afectar



su desarrollo. Los niños con cáncer pueden experimentar sentimientos de miedo, ansiedad, tristeza y confusión. Estas emociones están vinculadas tanto a la naturaleza de la enfermedad como al dolor asociado con los tratamientos, como la quimioterapia y la radioterapia, que suelen ser agresivos y difíciles de soportar.

A menudo, los niños no comprenden completamente lo que les está sucediendo, lo que incrementa su miedo e incertidumbre. Dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentren, los más pequeños pueden interpretar el cán-

cer como un castigo o una consecuencia de algo malo que hicieron.

A su vez, los adolescentes, que ya tienen una mayor capacidad de entendimiento, suelen enfrentar problemas relacionados con la identidad, la imagen corporal y la pérdida de autonomía. El acompañamiento psicológico debe enfocarse en aliviar estos miedos y proporcionar al niño herramientas para que pueda expresar sus emociones de manera saludable. Es fundamental que los psicólogos utilicen un lenguaje adecuado para la edad del niño, lo que implica no solo explicar la enfermedad de manera clara y comprensible, sino también validar sus emociones y proporcionar un espacio seguro donde pueda sentirse escuchado.

2. La atención psicológica desde el diagnóstico

El proceso de atención psicológica debe comenzar desde el momento en que se comunica el diagnóstico. Esta es una etapa crítica tanto para el niño como para la familia, ya que el impacto inicial puede generar una gran angustia. Es importante que el equipo médico, incluido el psicólogo, se involucre en la comunicación del diagnóstico de una manera clara, sensible y empática. El niño debe saber, en la medida de lo posible, lo que le está sucediendo, mientras que los padres necesitan comprender el panorama completo para tomar decisiones informadas.

En este momento, la intervención psicológica tiene como objetivo contener emocionalmente a la familia y al niño, ayudando a gestionar el miedo y la incertidumbre que provoca la noticia. La técnica de intervención debe ser flexible, ya que cada familia reacciona de manera distinta. Algunas pueden requerir más tiempo para procesar la información, mientras

que otras necesitarán apoyo inmediato para afrontar el shock inicial.

Una vez dado el diagnóstico, el psicólogo puede comenzar a trabajar en la preparación del niño para los tratamientos que enfrentará. Las técnicas de visualización, la terapia de juego o el uso de cuentos pueden ayudar a los niños a entender lo que sucederá y disminuir la ansiedad asociada con procedimientos médicos invasivos.

3. Apoyo psicológico a la familia

El cáncer infantil cambia profundamente la dinámica familiar. Los padres a menudo experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, culpa y tristeza. Las rutinas diarias se ven alteradas y, en muchos casos, las familias deben hacer frente a dificultades económicas debido a la necesidad de dedicar tiempo y recursos al cuidado del niño enfermo. La atención psicológica no puede centrarse exclusivamente en el niño, sino que debe involucrar activamente a la familia, principalmente a los padres, quienes actúan como soporte principal del menor. El psicólogo puede ayudar a los padres a gestionar sus propias emociones, reconociendo y validando el impacto que la enfermedad tiene en ellos. A menudo, los padres tienden a relegar sus propias necesidades emocionales para centrarse exclusivamente en el bienestar de su hijo, lo que puede llevar a situaciones de agotamiento emocional o burn-out. Es crucial que el psicólogo ofrezca un espacio donde los padres puedan expresar sus preocupaciones y miedos sin sentirse juzgados. Además, la atención psicológica debe fomentar una comunicación abierta entre los miembros de la familia. En muchos casos, los hermanos de los niños con cáncer también pueden verse afectados emocionalmente. Pueden

sentir celos, culpa o incluso miedo al pensar que también podrían enfermar. Es importante que el psicólogo trabaje con los hermanos para ayudarlos a comprender lo que está ocurriendo y que los padres mantengan una comunicación clara y adecuada con ellos.

4. Intervención en las diferentes fases de la enfermedad

La atención psicológica a niños con cáncer no es un proceso estático, sino que debe adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad. En la etapa inicial, como ya se mencionó, se trabaja principalmente en la contención emocional y la preparación para los tratamientos. A medida que la enfermedad avanza, el psicólogo debe estar presente en las diferentes etapas del tratamiento, ofreciendo apoyo emocional constante tanto al niño como a los familiares.

Los psicólogos deben ser especialmente sensibles a los cambios emocionales que surgen cuando el niño experimenta recaídas o complicaciones en su tratamiento.

Durante el tratamiento, los niños y sus familias pueden atravesar por momentos de esperanza, pero también de desesperanza si los tratamientos no generan los resultados esperados. El manejo de la incertidumbre y la frustración es esencial en esta etapa. Los psicólogos deben ser especialmente sensibles a los cambios emocionales que surgen cuando el niño experimenta recaídas o complicaciones en su tratamiento. En algunos casos, el cáncer puede entrar en remisión, lo que genera un cambio emocional positivo, pero tam-

bién puede traer consigo nuevos miedos relacionados con la posibilidad de una recaída. El acompañamiento psicológico en esta fase debe centrarse en ayudar al niño y a la familia a adaptarse a la vida después del tratamiento, gestionando el miedo y la ansiedad que conlleva la incertidumbre del futuro. Por otro lado, en situaciones donde el cáncer avanza de manera irreversible, la atención psicológica se convierte en un apoyo indispensable para trabajar el proceso de duelo anticipado. Este es un momento extremadamente delicado tanto para el niño como para sus familiares, y el psicólogo debe ser capaz de proporcionar un espacio donde puedan explorar sus emociones, despedirse de manera adecuada y encontrar el consuelo necesario para afrontar la situación.

5. El papel del psicólogo en el equipo multidisciplinario

El abordaje del cáncer infantil requiere un enfoque multidisciplinario en el que el psicólogo juegue un papel central. El trabajo conjunto con oncólogos, enfermeros, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud permite ofrecer una atención integral que aborde tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad. El psicólogo, como parte de este equipo, tiene la responsabilidad de mantener una comunicación fluida con los demás profesionales para garantizar que las intervenciones sean coherentes y que el niño reciba el mejor cuidado posible. Además, debe actuar como intermediario entre el equipo médico y la familia, facilitando la comprensión de los tratamientos y las decisiones médicas.

Conclusión

La atención psicológica a niños con cáncer y sus familias es un componen-

te esencial del tratamiento integral de la enfermedad. Al proporcionar un espacio seguro para la expresión emocional, el psicólogo ayuda a aliviar el sufrimiento psicológico y a enfrentar las múltiples dificultades que surgen durante el proceso. Esta intervención debe ser adaptada a las necesidades individuales del niño y su familia, estar presente desde el diagnóstico hasta las diferentes etapas de la enfermedad, y formar parte de un equipo multidisciplinario que garantice un abordaje integral. A través de este enfoque, se busca no solo mejorar la calidad de vida del

niño, sino también fortalecer el bienestar emocional de toda la familia durante uno de los momentos más difíciles que puede enfrentar.

Bibliografía:

- Spinetta, J. J., & Jankovic, M. (2000). Psychosocial aspects of pediatric oncology: A review of the literature. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 233-242.
- Campdepadrós, M. P., & Daniel, Y. M. (2006). Modelo de intervención en oncología pediátrica. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (7), 75-84.

IMPORTANCIA DE LOS ASPECTOS PSICOSOCIALES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

MONSERRAT RUEDA SÁNCHEZ

LA OMS define los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como el “cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, niña o adolescente, y la prestación de apoyo a la familia”. La definición se completa con los siguientes principios:

1. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y prosiguen al margen de si el niño, niña o adolescente recibe o no tratamiento específico de la propia enfermedad.

2. Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño, niña o adolescente.

3. Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinar amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; pueden ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en el propio hogar.

Los cuidados paliativos para niños son únicos y específicos. Así mismo, requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos. Uno de los aspectos que distinguen la atención paliativa en la edad pediátrica es la amplia variedad de enfermedades amenazantes para la vida o de pronóstico letal que son candidatas a ser objeto de CPP. Otras características distintivas de los cuidados paliativos pediátricos, responsables de la complejidad de la atención paliativa en la edad pediátrica son:

- Aunque los referentes legales sean los padres o tutores, se deben respetar los derechos del niño, niña o adolescente, sus deseos y fomentar su participación en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a su propia salud. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los menores de edad.
- El desarrollo físico, cognitivo, emocio-

nal y social en la etapa infantil es constante. Las distintas etapas del desarrollo madurativo afectan a todo lo relacionado con el cuidado del paciente, desde la dosis de la medicación, a la forma de comunicación, educación y apoyo.

- La implicación emocional de la familia, los cuidadores y los profesionales hace más difícil aceptar la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte. Tras la muerte, es más probable que el duelo sea prolongado y que, en ocasiones, se complique.

Los cuidados paliativos para niños son únicos y específicos. Así mismo, requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos.

Los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos pediátricos implican nuevas formas de intervenir y acompañar el proceso de la enfermedad, para mejorar el afrontamiento. Hay que tener en cuenta la vulnerabilidad que se encuentra tras la carga emocional que implican. Esto nos lleva a considerar un nuevo contexto mental, educativo, familiar y social; lo que se traduce en nuevas formas de cuidado personalizado, desde la compasión y la humanización en la atención.

¿Qué implican los cuidados psicosociales? Fundamentalmente es pasar de centrarse únicamente en el diagnóstico a enfocarse en la persona como sujeto. Este aspecto requiere un abordaje desde un enfoque biopsicosocial por parte de un equipo interdisciplinario, conformado por un médico(a), psicólogo(a), trabajador(a) social, enfermero(a) y consejero(a) espiritual. Desde este enfoque se contemplan todos ámbitos de la persona: físico, mental, psicológico, social, cultural y espiri-

tual. Esto contribuye a la toma conjunta de decisiones, al reconocimiento del impacto de la enfermedad y al manejo del sufrimiento a partir de la espiritualidad.

Para visibilizar estos aspectos deberá conocer:

1. Características de personalidad del paciente.
2. Redes de apoyo familiares, sociales y comunitarias.
3. Herramientas de afrontamiento que posee.
4. Identificación de factores de riesgo como: dificultades para el acceso a servicios de salud, escasos recursos económicos, domicilio lejano, cuidador principal agotado, situaciones de violencia intrafamiliar, etc.

¿Qué aspectos psicosociales se pueden abordar para el afrontamiento del proceso?

- Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
- Estabilización de canales de comunicación adecuados.
- Movilización de recursos socioeconómicos.
- Participación en las tareas de cuidado.
- Aportación de espacios de descanso.
- Vinculación de la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de auto-ayuda.

Herramientas para fortalecer los cuidados:

Algunas de las herramientas más importantes para el afrontamiento de la experiencia de enfermedad serán:

- Fortalecer la empatía ante la realidad del otro.
- Facilitar la escucha activa y reflexiva.
- Brindar apoyo.
- El acompañamiento humanizado y el respeto.
- La expresión de sentimientos y emociones.

- El ejercicio de compartir recuerdos.
- Promover la “ayuda práctica” y que su entorno cercano también lo haga para transformar la situación, logrando la integración del paciente en su contexto social.

Es necesario conocer las creencias, costumbres, deseos, canales de comunicación, y metas de cuidado que se desean alcanzar. Esto conlleva que se debe tener siempre un componente esencial, como son las conductas de autocuidado. Otra herramienta es la adaptación al medio, lo que a veces requerirá la adecuación del espacio familiar y social con actividades que formen parte de la cotidianidad, afrontando los nuevos cambios con esperanza y paciencia. En los casos donde el

manejo sea complejo, es importante actuar oportunamente, identificando los momentos de mayor fragilidad.

Otras recomendaciones: Es una responsabilidad conjunta generar bienestar y facilitar el mejor ambiente posible tanto para la persona a quien se cuida como al cuidador; ya que desde el cuidado se puede entender que es posible mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con condiciones crónicas complejas, siendo éste un compromiso personal y profesional para caminar juntos reconfortando su dignidad. Todos pueden aportar bienestar a aquellos que necesitan una mirada, una palabra, un gesto o un reconocimiento, porque es ahí donde se acompañan todas sus necesidades.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: FACTORES PSICOSOCIALES

ESTEFANÍA SILES VALENZUELA. CHILE

LA OMS define los cuidados paliativos (CP) como un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes, y sus familias, que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Los CP implican un cuidado total y activo, que incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Es un enfoque integral, holístico y multidisciplinario, que se orienta a mejorar la calidad de vida, aliviar el sufrimiento, y mantener la dignidad del niño y su familia durante todo el proceso, desde el diagnóstico de la enfermedad grave hasta el final de la vida y el duelo posterior.

El sufrimiento se define como una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo, que implica una amenaza

grave a la integridad. Estas amenazas a la integridad cuando existe una enfermedad grave son múltiples: dolor, malestar, síntomas molestos, cambios en las actividades cotidianas, limitaciones para llevar una vida normal, cambios en el contexto social y familiar, miedo a la muerte, entre muchas otras. El sufrimiento aparece cuando se agotan los recursos personales para hacerle frente a estas amenazas y los procesos auto-regulatorios resultan insuficientes.

En este contexto, aparece el término de “Dolor Total” en CP, utilizado por primera vez por C. Saunders. El dolor es multidimensional y contiene los siguientes elementos: a) físicos (daño tisular, compresión nerviosa, etc.); b) emocionales (tristeza, rabia, ansiedad, fatiga, etc.); c) sociales (aislamiento, sufrimiento de familiares, quiebres familiares, problemas económicos, etc.), y d) espirituales (sensación

de culpabilidad, miedo ante la muerte, soledad, etc.). Todo esto hace que el dolor, cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano. El dolor físico no tratado puede intensificar los sentimientos de desesperanza y sufrimiento emocional. La atención integral en cuidados paliativos busca asegurar que los niños no solo estén libres de dolor físico, sino también de sufrimiento emocional asociado a este.

El diagnóstico de una enfermedad grave en un niño trae consigo un enorme impacto psicosocial, tanto en él como en sus cuidadores, en su grupo familiar y todos aquellos que le rodean. Los niños que reciben CP enfrentan múltiples emociones y cambios psicológicos derivados de su enfermedad, de su pronóstico de vida y de cómo éstos afectan a su entorno. Dependiendo de la edad, de la madurez y del desarrollo cognitivo, los niños pueden tener una comprensión diferente de la enfermedad y la muerte, lo que influye en cómo experimentan el proceso de enfermedad terminal. Los niños pequeños pueden percibir la enfermedad como una amenaza a la estabilidad de su entorno, mientras que los niños mayores y adolescentes tienen una comprensión más clara de la muerte, lo que puede llevar a sentimientos de ansiedad, miedo y tristeza. Los sentimientos de aislamiento también son comunes, ya que estos niños suelen estar mucho tiempo hospitalizados o tienen limitaciones sociales debido a su condición. Los síntomas emocionales más frecuentes incluyen depresión, ansiedad, miedo, ira, tristeza y estrés. Los CP pediátricos deben abordar estos aspectos mediante intervenciones psicológicas y apoyo emocional especializado.

El papel de la familia en los CP pediátricos es fundamental. La enfermedad grave de un niño puede alterar profundamente las dinámicas familiares y generar

altos niveles de estrés emocional, económico y social. El sufrimiento del niño, la carga de la enfermedad y la incertidumbre sobre su futuro generan un estrés significativo en los padres o cuidadores. Los padres y familiares enfrentan un proceso de duelo anticipado, que puede llevarlos a experimentar múltiples emociones, desde la negación hasta la tristeza profunda. La ansiedad acerca de la muerte inminente de su hijo y las implicaciones emocionales y prácticas del final de la vida contribuyen a una alta carga psicológica. Las familias pueden tener dificultades para aceptar la realidad de la enfermedad y la muerte próxima. Este proceso puede estar marcado por sentimientos de culpa, miedo, rabia, desesperanza e impotencia.

Además, el estrés familiar puede ser exacerbado por factores externos como el aislamiento social, las dificultades económicas y la presión de equilibrar los cuidados del niño con otras responsabilidades familiares y laborales. Sin embargo, no solo los padres son los únicos afectados por la situación. Los hermanos también pueden experimentar todo el estrés descrito previamente, además de la angustia, celos o sentimientos de abandono debido a la atención centrada en el niño enfermo. Por otro lado, el ambiente psicosocial influye enormemente en todo el proceso de la enfermedad grave. Por un lado, el buen manejo de la enfermedad y del sufrimiento asociado depende enormemente del acceso y calidad de los servicios sanitarios, de la calidad del cuidado que le dan sus padres/cuidadores, de las condiciones habitacionales en las que vive, etc y por otro, además de padecer la enfermedad en sí y de sus consecuencias, el niño puede estar sufriendo otros padecimientos no relacionados a ésta, como maltrato, abandono, negligencia, pobreza, bullying, violencia intrafamiliar, etc.

Junto al sufrimiento directo que implican, cuando estas experiencias adversas de la infancia aparecen como conglomerados de riesgos, sin acceso a apoyo y contención para poder regular su impacto, el estrés que se experimenta deja de ser tolerable y se vuelve tóxico. Se afecta el desarrollo de las funciones implicadas en la regulación fisiológica del estrés, produciendo una desregulación del circuito neuro-endocrino-inmune. Esto puede producir graves efectos en la salud mental y física del niño, complicando el pronóstico de su enfermedad y el manejo de su sufrimiento. En este contexto, es fundamental la pesquisa de estas experiencias y situaciones, y el mejor manejo psicosocial que se pueda lograr de éstas. Además, es totalmente fundamental asegurar que el niño pueda tener experiencias positivas en la infancia, principalmente tener un adulto contenedor y cariñoso que de apoyo y contención emocional, para actuar como buffer al estrés tóxico. Otras intervenciones que tienen evidencia en la reducción del estrés tóxico son: mindfulness, contacto con la naturaleza, practicar una religión, hábitos saludables (actividad física, sueño de calidad, alimentación saludable), apoyo de la comunidad, etc.

De todo lo anterior se deduce que, si bien los aspectos médicos y físicos son fundamentales en el manejo de estos pacientes, los aspectos psicosociales juegan un papel crucial en el bienestar general de los niños y sus familias, y también del equipo de atención. El bienestar psicosocial es un componente esencial que afecta tanto a la calidad de vida del paciente como a la capacidad de los padres y cuidadores para manejar la situación. Por lo tanto, en los CP se hace fundamental el reconocimiento y manejo de las complejidades emocionales, psicológicas, sociales

y espirituales que enfrentan estos niños y sus familias. Esto requiere un cambio de enfoque en los equipos de atención. En lugar de entender la medicina como una actividad dirigida exclusivamente a curar, es necesario integrar el concepto hipocrático de cuidar como función totalizante: aunque muchas veces no se puede curar, siempre se puede cuidar y acompañar, y así aliviar el sufrimiento. Cuidar significa priorizar el confort del paciente, manejar lo mejor posible los síntomas físicos y acompañarlo atendiendo a sus necesidades emocionales y espirituales.

En primer lugar, tener una sólida red de apoyo es muy importante para reducir el estrés y la carga del paciente y su familia, por lo que se debe intentar activar todas las redes posibles, como la familia extendida, grupos de la comunidad, colegio, grupos religiosos, etc. La presencia de un equipo de apoyo psicosocial es crucial para ayudar a los padres y familiares a manejar este estrés de manera lo más sana posible. Las intervenciones psicosociales pueden ayudar a las familias a lidiar con el estrés y a prepararse emocionalmente para el futuro. El abordaje psicosocial en CP debe ser integral, con una evaluación continua del estado emocional y psicológico del paciente y su familia. El apoyo psicosocial puede incluir psicoterapia y/o asesoramiento psicológico, terapia familiar y grupos de apoyo.

El apoyo psicológico individualizado es crucial para el manejo de las emociones en niños y adolescentes. Los psicólogos clínicos pediátricos especializados pueden utilizar técnicas terapéuticas adaptadas a la edad y el desarrollo del niño, tales como la terapia cognitivo-conductual y el juego terapéutico. Además, son muy útiles herramientas como la arteterapia, musicoterapia, etc. Estas técnicas permiten a los niños expresar sus miedos y ansiedades de una ma-

nera adecuada para su nivel de desarrollo.

El apoyo familiar debe ser continuo y adaptado a las necesidades de cada miembro. Es fundamental el apoyo a los cuidadores principales, promover su autocuidado para evitar el excesivo desgaste y una eventual claudicación. Los programas de terapia familiar y los grupos de apoyo para padres ofrecen un espacio para compartir experiencias y obtener orientación en la gestión del dolor emocional. La intervención temprana en el duelo anticipado también es fundamental para preparar a la familia para la pérdida y para reducir el riesgo de duelo patológico y otros trastornos psicológicos posteriores. Además, es fundamental que los cuidadores reciban información sobre el proceso de la enfermedad y las opciones disponibles, lo que les permitirá tomar decisiones informadas y sentirse más involucrados en el cuidado de su hijo. En este aspecto, es clave la comunicación abierta entre el equipo médico, el niño y su familia. El desarrollo de una comunicación efectiva y empática es esencial para comprender las preocupaciones del niño y su familia y para involucrarlos en las decisiones sobre su tratamiento y cuidado. Aunque la participación activa del niño puede ser limitada según su edad, se debe fomentar la expresión de sus pensamientos, emociones, miedos y preocupaciones.

Para lograr todo lo anterior, es fundamental la capacitación del Equipo Multidisciplinario de atención. El equipo de cuidados paliativos pediátricos debe estar capacitado para abordar los aspectos psicosociales del cuidado. Los médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales deben trabajar en conjunto para proporcionar un enfoque holístico que contemple tanto las necesidades físicas como las emocionales del paciente y su familia. La formación en empatía, comunicación

efectiva y manejo del duelo es esencial para todo el equipo de atención. Además, es esencial priorizar el autocuidado de todos los miembros del equipo, para evitar el burnout y la fatiga por compasión.

En conclusión, podemos decir que los aspectos psicosociales son esenciales en los CP pediátricos. La atención debe ser integral y debe abordar no solo los síntomas físicos, sino también las necesidades emocionales, psicológicas, espirituales y sociales de los niños y sus familias, lo que es crucial para mejorar la calidad de vida en esta población. Un enfoque holístico y multidisciplinario que incluya apoyo psicológico, intervención familiar y comunicación efectiva con el equipo de salud es fundamental para proporcionar CP que respeten la dignidad del paciente y proporcionen el apoyo necesario a la familia durante todo el proceso de una enfermedad grave.

Referencias

1. World Health Organization. WHO | Palliative care is an essential part of cancer control. WHO. <http://www.who.int/cancer/palliative/>
2. Feudtner C. et al. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* (2013) 132 (5): 966–972.
3. Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales. Noviembre 2022. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud Gobierno de Chile.
4. Vallejo-Palma, J. F; Garduno-Espinosa, A. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta pediatri. Méx, México*, v. 35, n. 5, p. 428-435, oct. 2014.
5. M. Salas Arrambide, O. Gabaldón Poc, J.L. Mayoral Miravete, E. González Pérez-Yarza, I. Amayra Caro, Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia, *Anales de Pediatría*, Volume 61, Issue 4, 2004.
6. Bases para mejorar la intervención de los cuidadores paliativos., <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/BASES-PARA-MEJORAR-INTERVENCION-DE-CUIDADORES-PALIATIVOS-1.pdf>

SITUACIÓN DE LA INFECCIÓN POR VIH-SIDA EN PAÍSES CON POCOS RECURSOS (HOSPITAL EL CARMELO CHOKWÉ. SUR DE MOZAMBIQUE)

DRA. ANA FUERTES RODRÍGUEZ

Mozambique se localiza en la costa sudoeste del continente africano. Actualmente su población es de casi 28 millones de habitantes, de los cuales el 30% viven en núcleos urbanos como Maputo, Beira y Nampula. El portugués es la lengua oficial, pero convive con varias lenguas nativas, entre las que destacan el makonde, makua, suabo, shona, ronga y shangana. La religión principal es la católica (35%) seguida de la musulmana y de ritos animistas. Es uno de los países más pobres del mundo con un muy bajo índice de desarrollo humano (el 70% vive por debajo del umbral de pobreza). El territorio se divide en once provincias; en la Provincia de Gaza, al sur del país, se encuentra la ciudad de Chokwé (187.000 habitantes) donde desempeña su labor el Hospital El Carmelo. La mayoría de la población vive en núcleos suburbanos, en barracas de cañas y chapas de zinc, aunque las construcciones de ladrillo han aumentado en los últimos años. Destacan las familias desestructuradas por la falta de la figura materna o paterna. Por la falta de trabajo, los padres acuden a la capital o a Sudáfrica. El peso de la educación y la crianza recae en las madres o abuelas, que necesitan la ayuda de sus hijos para el día a día, fomentando el absentismo escolar.

I. Antecedentes epidemiológicos- salud.

Las enfermedades que más asolan al país son la infección por VIH-SIDA, la tuberculosis y la malaria. Respecto al VIH/SIDA, según datos del informe de ONUSIDA 223, en Mozambique 2,4 millones de



personas conviven dicha enfermedad, de los cuales, 150.000 son niños menores de 14 años. Existe una prevalencia de 11,5% entre los adultos de 15 a 49 años, que alcanza el 25% en la provincia de Gaza y en el distrito de Chokwé, el 40%. De los 2,4 millones de adultos que conviven con la enfermedad, 1,5 millones son mujeres. Se producen unas 44.000 (7800 de ellas son niños) muertes al año atribuidas a esta dolencia. En todo el país, hay 1,3 millones de niños (de 0-17 años) que han perdido a sus progenitores por el VIH.

El Hospital El Carmelo es una unidad sanitaria de referencia para SIDA y tuberculosis en convenio con el Ministerio de Sanidad de Mozambique. Dicho hospital está gestionado por las Hijas de la Caridad desde su apertura en 1995 dedicándose desde sus inicios al tratamiento de estas enfermedades, incluso cuando no se reconocía la existencia de la infección por VIH por parte del ministerio de este país.

Desde sus inicios se han diagnosticado más de 20.000 pacientes con la infección por VIH. Su organización se divide en varios sectores:



- Hospitalización: dispone de 115 camas, entre las que hay salas de aislamiento para pacientes bacilíferos, camas para pediatría y un número creciente de camas para pacientes con tuberculosis multirresistente.
 - Consultas externas: destinadas a la asistencia de los pacientes VIH en tratamiento que se encuentran estables y/o asintomáticos de su enfermedad. Se atienden entre 120 y 150 consultas diarias, incluyendo un área de patología oportunista y una sala de Observación con 6 camas disponibles para atender a los pacientes más graves. Asimismo se oferta la realización de los test de VIH a la población de Chokwe.
 - Centro de apoyo a niños: creado para cubrir necesidades de niños que por motivos sociales, culturales y familiares, no pudiesen realizar un correcto tratamiento de la infección por VIH. Destacar que no se trata de un orfanato y que en todo momento se intenta la reinserción familiar de estos niños.
 - Laboratorio: se trata de un laboratorio básico donde se pueden realizar las siguientes técnicas: hemograma, bioquímica básica, conteo de linfocitos T CD4s, baciloscopia, tinciones básicas microbiológicas, gota gruesa y PCR de M. tuberculosis (GenXpert).
 - Farmacia.
 - Programa Nacional contra la TB y lepra (PNCTL).
 - Atención socio-familiar: nutricional, ayudas sociales.
 - Cuidados domiciliarios: programa de reciente incorporación en que activistas y enfermeros del centro se desplazan a los domicilios de pacientes seleccionados por su fragilidad y encontrarse generalmente en una situación terminal de su enfermedad (paliativos).
- La hospitalización del centro dispone de 100 camas de adultos, con una ocupación media en los últimos años del 80-90%. Los pacientes internados presentan en un 48% SIDA, en un 45% tuberculosis e infección VIH y sólo un 7% tuberculosis. La tasa de mortalidad se ha estabilizado en los últimos años cercana al 25%, tratándose de una tasa muy elevada debido principalmente a la situación terminal de muchos de los pacientes que ingresan en el centro.
- En cuanto al área pediátrica con 15 camas disponibles, de nueva creación, ha presentado una tasa de ocupación del 65%, con un 17% de mortalidad debido a infección por VIH nuevo diagnóstico en fase avanzada (hijos de madres sin seguimiento), malaria cerebral o complicaciones de la malnutrición.

El VIH/SIDA se ha convertido, incluso en continente africano, en una enfermedad crónica si se asegura un adecuado tratamiento de forma continuada. Sin embargo, aún su diagnóstico sigue siendo un estigma requiriendo de un acompañamiento (charlas orientativas, explicación del tratamiento de por vida y la adherencia al mismo, rastreo de infecciones, rastreos familiares, vivencia en situaciones de alta vulnerabilidad...) que se engloban dentro de los servicios que ofrece en Hospital El Carmelo. Las fases avanzadas de la enfermedad y la muerte que producen así como el impacto en el entorno, siguen siendo un reto. Por ello, desde el 2020, el centro ha comenzado a formar a enfermería en paliativos, tanto de acompañamiento como en la identificación de

síntomas a controlar en los ámbitos en los que realiza su acción en centro: en las consultas, en las camas de hospitalización y el puesto más reciente, en la atención domiciliaria. Hay un largo camino largo a recorrer, pero los primeros pasos ya se han dado.



¿QUÉ IMPORTANCIA TIENEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NEONATOLOGÍA? REFLEXIÓN

DRA. JOANA DE MELO ROSA. AZORES

Introducción

El término «Neonatología» fue definido, por Alexandre Schaffer, como el arte y la ciencia de diagnosticar y tratar los trastornos del recién nacido (RN). Cada año nacen 15 millones de niños prematuros y, según los datos publicados en 2021 por el Instituto Nacional de Estadística, la tasa de prematuridad en Portugal es del 7,51%.^{1,2} Hoy en día, aproximadamente el 90% de las anomalías letales se detectan en el primer o segundo trimestre del embarazo, y las principales causas de morbilidad y mortalidad perinatal son las alteraciones genéticas y las cromosomopatías.³

Los avances tecnológicos combinados con el conocimiento científico han permiti-



do, en los últimos años, la supervivencia de los recién nacidos con edades gestacionales cada vez más tempranas, así como con patologías graves, complejas o terminales. Por ello, la inclusión universal de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en Neonatología es fundamental para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Los cuidados paliativos (CP) adoptan una visión holística del paciente y su familia, y se basan en un enfoque similar para todas las edades, concretamente: alivio del sufrimiento, apoyo en todas las fases de la enfermedad, atención individualizada, decisiones planificadas con equipos multidisciplinares y calidad de vida.³ Los CP iniciaron su actividad con la población adulta, pero en las últimas décadas, con la mejora de la mortalidad y morbilidad infantiles, ha aumentado el número de niños con enfermedades crónicas complejas o graves. Como consecuencia, se hizo evidente que la atención prestada a este grupo no era suficiente, por lo que los cuidados paliativos se extendieron a la edad pediátrica y, más recientemente, a la neonatología.

Según la bibliografía sobre CPP, podemos clasificar a los recién nacidos en 3 grupos:

(1) RNs con enfermedades progresivas, sin opción curativa, en los que el tratamiento es paliativo desde el momento del diagnóstico;

(2) RNs en los que el tratamiento curativo no es una solución al problema o en los que la muerte es previsible, pero que se mantienen en hospitalizaciones largas y complejas;

(3) RNs con enfermedades irreversibles, no progresivas y acompañadas de discapacidad severa⁴. Los RNs en CPP se consideran una población vulnerable, en el sentido de que dependen totalmente de un tercero y de la posibilidad de una muerte inminente. El objetivo principal de los CP en neonatología es proporcionar un enfoque humanizado y compasivo al 2 cuidado de lo todo feto o RN con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento y duelo.^{5,6}

Desde mi punto de vista, los cuidados paliativos en neonatología (CPN) se dis-

tinguen de otras formas de atención, ya que pueden iniciarse durante el embarazo o desde el nacimiento, siendo los padres uno de los elementos cruciales de actuación. En los casos prenatales, el enfoque difiere porque nuestro sujeto es un feto y, como tal, la atención se centra en los padres y, dependiendo de la situación, en las posibilidades futuras. La ausencia de un CPN en esta etapa crucial promueve un sentimiento de impotencia en los padres en un momento tan vulnerable, en el que las decisiones a tomar pueden depender de las aclaraciones dadas, así como del apoyo y acompañamiento del equipo. Por ello, la información debe darse de forma clara, sucinta y esclarecedora, además de consensuada entre los distintos miembros del equipo. Una característica de los pacientes neonatológicos es que la mayoría se encuentran en unidades de cuidados intensivos, que pueden ser un lugar un tanto antagónico a los cuidados paliativos idealizados, por lo que es imprescindible que estas unidades adopten criterios para la transición de cuidados intensivos a cuidados paliativos, así como tener criterios definidos para la aplicación de la orden de no reanimar. En este sentido, es fundamental que la planificación de los CPN tenga en cuenta la formación de profesionales competentes en la materia, los recursos materiales y técnicos necesarios, así como la elección de la ubicación más adecuada. La ubicación depende de cuánto tiempo se espera que viva el RN y debe estar relacionada con la proximidad al hogar, los recursos de la comunidad y los deseos de los padres.⁴

En el caso de las CNP, la comunicación debe ser permanente y uniforme entre los miembros del equipo, asociados a una buena coordinación entre la atención prenatal y la neonatología. Uno de los aspectos importantes de los cuidados



paliativos en Neonatología es de que el médico debe informarle de toda la situación, estar abierto a posibles aclaraciones futuras y, sobre todo, reforzar la idea de que no hay abandono del RN y de la familia, sino un cambio en los objetivos de los cuidados. Así, la familia debe ser informada desde el principio, si es posible, sobre el diagnóstico, la evolución de la enfermedad, el pronóstico, así como recibir toda la información sobre las acciones/alternativas terapéuticas, a saber, el aborto, la continuación del embarazo y los cuidados paliativos. El objetivo es que los padres están incluidos, gradualmente, en la definición del plan de cuidados más adecuado para su RN, así como el lugar del parto, las medidas adoptadas y los cuidados disponibles, de forma que se puedan proporcionar los mejores cuidados, garantizando la humanización de los cuidados y el cumplimiento de los deseos³ expresados. Además, la participación de los padres refuerza el sentimiento de competencia parental, el apego y la organización de los recuerdos.⁴

Otro aspecto importante en la existencia del CPP es el adecuado control sintomático y evitar técnicas invasivas innecesarias, siendo esencial sopesar los beneficios y los efectos adversos de los

tratamientos para proporcionar la mejor calidad de vida posible al RN. Aunque el dolor solía ser un síntoma sobreevaluado en neonatología, se ha convertido en uno de los síntomas más importantes y frecuentes de controlar. Sin embargo, incluso con escalas de dolor, a veces puede ser difícil clasificar el dolor, sobre todo cuanto más grave es la situación, menor es la posibilidad de expresar el dolor median-

te expresiones faciales o movimientos corporales. Por eso es crucial contar con equipos formados y capaces de reconocer a tiempo los signos de dolor para minimizar el sufrimiento. Otro aspecto es que la medicación en CPN es escasa en términos de evidencia científica, por eso es imprescindible anticiparse a los síntomas del RN, valorar la mejor línea de actuación y cuándo tomarla, y evaluar el resultado del enfoque adoptado.^{4,5}

Otro factor para tener en cuenta, sobre todo en CPN, ya que el RN no tiene capacidad para tomar decisiones, es que las decisiones que se tomen a lo largo del proceso son responsabilidad de terceros y deben estar en consonancia con los deseos de los padres, siempre que sea posible. Si van en contra de los deseos de los padres, debe reforzarse la aclaración de la situación y de las decisiones a tomar. Además, debe informarse a los padres de cualquier cambio o suspensión de la terapia de soporte vital, para que puedan decidir si desean estar presentes y si les gustaría pasar algún tiempo a solas con su hijo o si prefieren que se les abrace.⁴

Por último, pero no por ello menos importante, los CPN continúan después del fallecimiento y durante la fase de duelo, apoyándoles y comprobando sus necesi-

dades. También es importante informar a los padres sobre futuros embarazos, por lo que la labor de un equipo de CPN debe llevarse a cabo lo antes posible.

Conclusión

El RN tiene una especificidad añadida, como ya se ha mencionado, por lo que es esencial universalizar los cuidados paliativos. A pesar de los esfuerzos ya realizados, y al igual que muchos otros países, Portugal sigue careciendo de equipos multidisciplinares con formación específica en CPP, y con capacidad para dar una respuesta oportuna y adecuada en términos de diagnóstico, evolución, seguimiento y pronóstico.^{5,4}

Referencias bibliográficas

1. Lopes L, Sousa C, Fonseca H, Carvalho, Marção A, Rocha H et al. (2018). Prematuridade e Rastreio Neonatal. Repositório Científico do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Disponible en <https://core.ac.uk/download/pdf/187758885.pdf>.
2. Sociedade Portuguesa de Pediatria. (s.d.). Dia Mundial da Prematuridade. Disponible en <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>.
3. Ferrão, P. T. (2016). Cuidados paliativos peri e neonatais: revisão bibliográfica a propósito de um caso clínico (Doctoral dissertation). Disponible en <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/29342/1/PatriciaTFerrao.pdf>.
4. Mendes, J., IB-UCP, H. S. F. X., da Silva, L. J., & IB-UCP, F. M. L. (2013). Cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Disponible en https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf.
5. Branquinho, J. C. D. C. M. (2013). Cuidados Paliativos Neonatais em Portugal: Construção De Consenso Entre Neonatologistas Recorrendo à Metodologia Delphi (Doctoral dissertation, Universidade Católica Portuguesa (Portugal)).
6. Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Fernández, M. G. E., Sánchez-Redondo, M. D., & Couce, M. L. (2022). Cuidados paliativos perinatales. In *Anales de Pediatría* (Vol. 96, No. 1, pp. 60-e1). Elsevier Doyma.

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN UNA ZONA INSULAR. Propuestas de mejora del programa actual y reflexiones

DRA. JOANA DE MELO ROSA

1. Introducción

Los avances de las ciencias médicas a lo largo de los años, tanto en tecnología como en conocimientos han sido notables. Junto a este desarrollo se ha producido una mejora sustancial de la asistencia sanitaria y de la supervivencia, con el consiguiente aumento del número de pacientes con enfermedades crónicas complejas (ECC) ^(1,2).

Según la OMS aproximadamente 20 millones de personas necesitan cuidados

paliativos(CP); de ellas, un millón son niños ⁽³⁾. Sin embargo, se estima que sólo el 14% de las personas que necesitan CP los reciben, con predominio en los países desarrollados ⁽⁴⁾. *Sleeman KE et al*, estimaron que, en 2060, aproximadamente 48 millones de personas morirán por sufrimientos relacionados con la salud, lo que corresponde a un aumento del 87% en comparación con 2016 ⁽⁴⁾. Por lo tanto, se reconoce la necesidad de cambiar la forma en que priorizamos la atención sanitaria, de modo que los distintos países

puedan estar preparados para el aumento de pacientes con ECC y, en consecuencia, del porcentaje que requerirá CP.

El seguimiento de pacientes con patologías crónicas complejas requiere un equipo multidisciplinar y experimentado, por lo que es comprensible que los primeros contactos con ellos estén llenos de múltiples retos, dificultades y temores. La realidad, tal y como se describe en el libro *“Building integrated Palliative Care Programmes and Services”*, es que contamos con profesionales sanitarios formados en pediatría, pero sin conocimientos en cuidados paliativos y viceversa ⁽³⁾. Desafortunadamente, la voluntad por sí sola no es suficiente; es necesaria una buena coordinación, un equipo multidisciplinar que trabaje en paralelo, así como el apoyo adecuado de la institución sanitaria y del Sistema Nacional de Salud ^(3,5).

En Portugal, según la orden nº 3721/2019, publicada en el Diário da República nº 66/2019, Serie II de 2019-04-03, “se fomenta la creación de un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) Intrahospitalarios en todos los servicios/departamentos de Pediatría del Sistema Nacional de Salud, tal y como recomienda la Orden Ministerial nº 66/2018, con especial énfasis en los Centros Hospitalarios Universitarios”. Aunque el objetivo del trabajo final era crear un programa CPP en nuestra comunidad, está claro que en mi caso opté por mejorar el existente, teniendo en cuenta que fue creado en 2020. Así, el objetivo de este documento es promover una mejora en el actual programa implementado en São Miguel, Azores, y al mismo tiempo ser una reflexión personal sobre los temores y dificultades experimentadas por el equipo desde su creación.

2. Desarrollo – proyecto para mejorar el programa actual

La Región Autónoma de las Azores (RAA) se considera una región ultraperiférica de la Unión Europea (artículo 299 - 2, Tratado de la Unión Europea) con autonomía política y administrativa. Está habitada por un total de 246.772 personas, de las cuales 72.073 pertenecen al grupo de edad de 0 a 19 años, lo que convierte a la RAA en la segunda región con mayor porcentaje de jóvenes (15,7%) ^(6,7).

El Hospital Divino Espírito Santo de Ponta Delgada (HDES) forma parte del Servicio Regional de Salud y se caracteriza por ser una unidad que presta asistencia sanitaria diferenciada a los pacientes del grupo oriental de la Región Autónoma de las Azores (Santa María, 5.552 habitantes⁽⁷⁾; São Miguel, 137.856 habitantes⁽⁷⁾). Aunque clasificado como hospital de Nivel II, debido a su insularidad y características geográficas, el HDES actúa como un centro de atención diferenciada en diversas áreas de la medicina, con redes de referencia a varias instituciones hospitalarias nacionales.

Se calcula que en Portugal hay unos 8.000 niños con necesidades paliativas, y de ellos unos 200 mueren cada año, la mayoría en el hospital ⁽⁸⁾. Según el Instituto Nacional de Estadística, el número de pacientes pediátricos con necesidades paliativas en la RAA se estima en 167 ⁽⁹⁾.

El Equipo Intrahospitalario de Cuidados Paliativos Pediátricos São Miguel fue creado en 2020 y atiende a los pacientes pediátricos con ECC y criterios elegibles para seguimiento. Actualmente, el equipo no tiene una ubicación física independiente, sino que trabaja conjuntamente con el servicio de Pediatría del HDES. Su atención incluye consultas presenciales y telefónicas en el hospital y en el domicilio, apoyo hospitalario y de urgencias a los pacientes que pertenecen al equipo o tienen criterios elegibles, y reunio-

nes multidisciplinares y familiares. Las reuniones multidisciplinares se celebran mensualmente, pero en función de la fase en que se encuentre la enfermedad de un paciente concreto, puede ser necesario aumentar su frecuencia. Actualmente está formado por un equipo multidisciplinar: 3 médicos postgraduados en CPP, 5 enfermeros, uno de ellos postgraduado en CPP, 1 médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación, 1 fisioterapeuta, 1 psicólogo, 1 trabajador social, 1 nutricio-

nista, 1 farmacéutico y 1 sacerdote. Para simplificar este trabajo y llevar a cabo un análisis del actual programa en marcha, realizaré un análisis SWOT (*vide* cuadro 1) para identificar los aspectos positivos y negativos y, en consecuencia, lo que se puede mejorar.

A partir de los datos presentados en el Cuadro 1, podemos hacer un breve análisis de nuestro programa actualmente aplicado y detenernos un poco en algunos aspectos clave a mejorar.

Cuadro 1. Análisis SWOT del actual Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos

PUNTOS FUERTES	PUNTOS DÉBILES
<ul style="list-style-type: none"> • Equipo multidisciplinar con varios miembros con postgrado en CPP y/o cursos en CPP. • Recursos humanos y técnicos que permiten prestar los cuidados esenciales. • Zona insular con un solo hospital, lo que permite centralizar a los pacientes. • Voluntad de cambiar el paradigma sobre la CPP y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de espacio físico independiente para trabajar. • Personal no asignado exclusivamente a los CPP, con una carga de trabajo insuficiente para ofrecer una atención excelente. • Pocas derivaciones de pacientes por parte de los médicos tratantes. • Ausencia de un equipo extrahospitalario formado en CPP.
OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Miembros del equipo con formación especializada en CPP. • Presión de los cuidadores informales para obtener más apoyo en el CPP domiciliario. • Presión de los profesionales sanitarios para que se incluya a más pacientes en el equipo intrahospitalario. • Vehículo hospitalario propio para el domicilio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reticencia por parte de algunos profesionales a aceptar la verdadera definición de CPP y dificultad para abordar las distintas fases de la enfermedad. • Dificultad para remitir pacientes al equipo por miedo a perder a su "paciente". • Dificultad para conseguir que la familia acepte la entrada del equipo en su entorno familiar.

a) Recursos Humanos - Equipo

Uno de los primeros retos es saber si disponemos de recursos humanos suficientes para garantizar de que la población en cuestión tenga acceso a estos cuidados y que dispongamos de recursos humanos

y técnicos, combinados con la formación de todos los profesionales, para que podamos dar lo mejor a estas familias.

A pesar de que contamos con un equipo multidisciplinar con varios miembros postgraduados, sigue habiendo cierta dificultad para relacionarse con otros profe-

sionales fuera del equipo e incluso dentro del equipo, a veces en lo que respecta a la gestión uniforme de los pacientes. Una de las primeras dificultades que surgen cuando hablamos de esta palabra “Equipo”, es la integración de un equipo de cuidados paliativos en la vida de estos pacientes seguidos por otros profesionales. La mayoría de estos niños/adolescentes son seguidos desde los primeros años de vida, lo que crea una relación muy fuerte entre el paciente y su familia y su médico tratante, y a veces es difícil, en una fase inicial, que los miembros de un equipo de cuidados paliativos desempeñen un papel e incluso sean escuchados. Al mismo tiempo, otro problema que se plantea en el seguimiento de estos pacientes es la necesidad de evaluación por parte de múltiples especialidades y, a veces, sin un gestor de casos responsable de centralizar la información. La designación de un gestor de casos no es a veces una tarea sencilla, ya que el primer obstáculo es decidir si el paciente es responsabilidad principal de los cuidados paliativos con la ayuda de otras subespecialidades, o si es responsabilidad de un médico adjunto con el apoyo de la medicina paliativa en un segundo plano. Pero la existencia de este elemento actúa como punto de unión entre el equipo y la familia, permitiéndoles cohesionar y normalizar sus actuaciones, sin olvidar que cada uno tiene un papel que desempeñar en la vida del paciente.

Propuesta para mejorar el trabajo en equipo

Con el fin de mejorar la comunicación y la coordinación entre los distintos profesionales sanitarios, proponemos que se introduzcan los siguientes cambios en el Programa actual:

- Implementar acciones formativas sobre

la definición y criterios elegibles para CPP, de forma que todos tengan un conocimiento uniforme y se facilite la comunicación y que los pacientes sean discutidos con el equipo o derivados siempre que sea necesario. Esta acción permitirá aumentar el número de pacientes seguidos en CPP, que aún está lejos de la estimación realizada y mencionada anteriormente.

- Insistir en que los pacientes conserven a su médico tratante y que el equipo de CPP esté ahí para ayudarles durante todo el proceso de la enfermedad.
- Además de nombrar a un gestor del caso desde el principio (medida ya adoptada), el resto del equipo debe tener un conocimiento breve pero suficiente de todos los pacientes, para poder suplir su ausencia y garantizar al mismo tiempo la confianza de la familia en el equipo. Esta acción permite que el plan de cuidados sea conocido por todos o accesible para ellos, lo que permite una mejor coordinación y gestión del tiempo, que sigue siendo insuficiente.
- Disponer de un único teléfono de contacto del equipo para que las familias puedan hacer preguntas o pedir ayuda si su enfermedad empeora. Esta medida requeriría una coordinación muy cuidadosa y un mayor número de horas disponibles para los CPP, lo que actualmente es muy difícil con el trabajo existente fuera del equipo. Una propuesta que se ha planteado sería la de tener una enfermera responsable del teléfono durante su horario laboral, y para el resto del tiempo se crearía un turno de prevención para garantizar que nuestros pacientes estén atendidos al menos 12 horas (de 8 de la mañana a medianoche) e idealmente 24 horas en el futuro.

- Otra propuesta sería vincularnos con la atención primaria para formar a algunos profesionales en medicina paliativa pediátrica y así suplir algunas carencias en la capacidad de actuación de nuestro equipo intrahospitalario, llegando así a un mayor número de pacientes.

b) Recursos técnicos - Espacio físico y material

Uno de los objetivos de los equipos de CPP es garantizar la continuidad de los cuidados y la permanencia de los niños/adolescentes, siempre que sea deseable, en el hogar/comunidad durante el proceso de salud-enfermedad y/o final de la vida. Sin embargo, aunque el domicilio sea el lugar preferente de actuación, el hospital debe estar preparado para atender las necesidades del equipo y, sobre todo, de sus pacientes y familiares.

Por el momento, nuestro equipo no dispone de un espacio separado, lo cual es uno de los aspectos negativos, pero sobre todo un aspecto a mejorar. Como consecuencia, nuestras reuniones tienen lugar a menudo en espacios no diseñados para ellas.

Propuesta para mejorar el espacio físico

- Debería existir un espacio, por ejemplo, una sala propia, que pudiera contar con el material necesario y al mismo tiempo ser un espacio para reuniones, tanto de equipo como con las familias.
- En cuanto a la hospitalización de pacientes pertenecientes al equipo, y dada nuestra población, no tiene sentido disponer de un espacio propio. Aunque intentamos minimizar los ingresos, cuando surge la necesidad siempre intentamos que el paciente esté solo en una habitación. Sin embargo, a veces,

y de nuevo debido a la insuficiencia de horas de trabajo, el paciente no es responsabilidad del equipo, pero éste le presta apoyo. No obstante, en mi opinión, y teniendo en cuenta las particularidades de estos pacientes y los lazos que se crean con estas familias, debería elaborarse un calendario de hospitalización para garantizar que estos pacientes siempre sean atendidos por el equipo de CPP.

- Crea una bolsa de transporte con todo el material básico para una visita en casa o incluso en otra unidad sanitaria o espacio dentro del hospital. Y al mismo tiempo disponer, en la bolsa de transporte, de un manual con planes de cuidados para todos los pacientes. Esto permitiría a todos los miembros del equipo actuar con rapidez y uniformidad.

c) El paciente y su familia

En cuidados paliativos no tenemos una enfermedad o un paciente, sino una persona y su familia, en todos sus aspectos: físico, psicológico, social y espiritual.

Una de las amenazas del análisis SWOT es la reticencia de las familias a oír la palabra “Cuidados Paliativos”. Una de las soluciones para mejorar sería celebrar sesiones de aclaración con la comunidad, así como reuniones entre las familias de los cuidados paliativos y los nuevos miembros, para compartir experiencias e intentar desmitificar el miedo asociado a las palabras “Medicina Paliativa”.

Aunque realizamos consultas a domicilio, actualmente no podemos prestar todos los cuidados en casa, por lo que a veces tenemos que traer a las familias al hospital y a menudo nos preguntan si no se podría hacer siempre en su propio espacio. Es una pregunta muy pertinente,

pero por desgracia en estos momentos no tenemos las condiciones necesarias para garantizar que algunos procedimientos puedan llevarse a cabo con seguridad en casa. Una de las medidas sería reunirnos y ver qué necesitamos para poder hacer, concretamente análisis y algunas terapias subcutáneas, intravenosas, o intramusculares, minimizando la necesidad de ir al hospital.

Uno de los últimos aspectos, pero no por ello menos importante, es tratar de acompañar al paciente y a su familia desde el diagnóstico inicial hasta las distintas fases de la enfermedad y después de la muerte. Aunque el equipo se esfuerza por seguir todo el recorrido del paciente, a veces, sólo llegamos a conocer a los pacientes en sus fases terminales, lo que dificulta todo el proceso de relación con el paciente, y tenemos muy poco tiempo para preparar a esta familia y elaborar un plan de cuidados. Otra dificultad es acompañar el proceso post mortem, porque, aunque intentamos hacer una consulta post mortem, a veces la logística es difícil, porque los padres no quieren ir al hospital y nosotros vamos a la casa, lo que a veces puede ser más tarde de lo debido. Para el primer problema, la propuesta de mejora es intentar reforzar la verdadera definición de Cuidados Paliativos entre todos los profesionales sanitarios, de forma que podamos acompañar a los pacientes desde el momento en que son diagnosticados o lo más precozmente posible en su proceso de enfermedad. Por otro lado, en cuanto a la consulta post-mortem, una de las propuestas es intentar en la medida de lo posible⁹

definir un tiempo máximo para que se realice e intentar tener un espacio para que se realice que responda a los deseos de los familiares.

3. Conclusión

Este documento ha sido una breve reflexión sobre los retos y dificultades que se experimentan en la atención a pacientes con enfermedades crónicas complejas. Lo cierto es que cada día hay nuevos casos, nuevas dinámicas familiares y situaciones que nos ponen a prueba como profesionales sanitarios y, sobre todo, como seres humanos. La realidad es que las cosas no siempre son blancas o negras, todo lo contrario, a menudo entramos en una zona gris donde las dudas se apoderan de nuestro pensamiento y nuestras acciones dependerán principalmente de la experiencia de cada uno de los implicados.

Uno de los últimos aspectos, pero no por ello menos importante, es tratar de acompañar al paciente y a su familia desde el diagnóstico inicial hasta las distintas fases de la enfermedad y después de la muerte

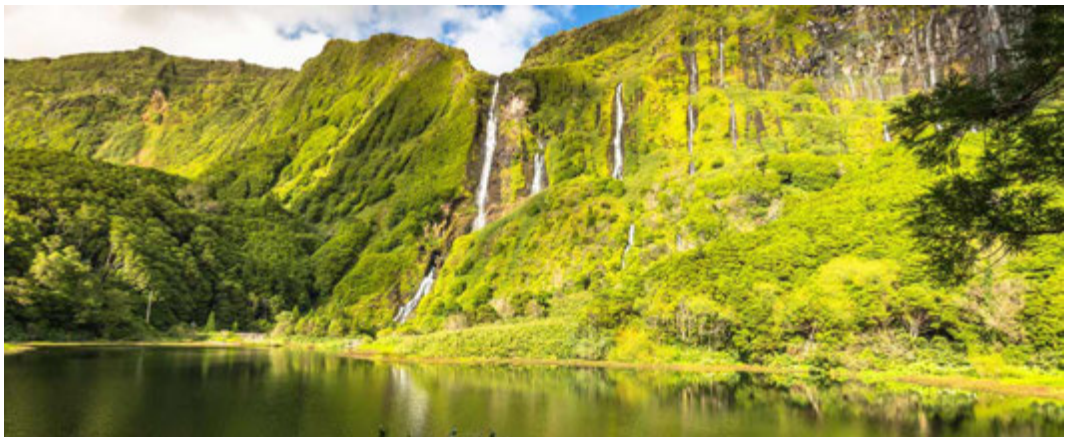
La creación de un equipo de cuidados paliativos pediátricos implica varias fases y, al mismo tiempo, tiempo para reflexionar sobre el momento actual en relación con lo que habíamos idealizado y tiempo para actuar sobre los cambios futuros con el fin de aumentar la calidad de vida de nuestros pacientes. En mi opinión, el equipo que se ha creado tiene muchos aspectos positivos y ha logrado una serie de objetivos, a pesar de los numerosos obstáculos. Como pueden ver, inició su actividad en 2020, coincidiendo con el año de la pandemia de Covid-19. Esto hizo que el programa no fluyera como el equipo deseaba y que sigamos dando pequeños pa-

sos hacia un objetivo que no tiene precio y que es atemporal, que es llegar al mayor número de pacientes pediátricos con ECC y susceptibles de recibir cuidados paliativos y al mismo tiempo proporcionar el mejor tratamiento para ellos y sus familias, a través de una visión holística.

Sin embargo, lo cierto es que para alcanzar el objetivo final hay que reconocer los puntos positivos, pero sobre todo los puntos débiles y las posibles amenazas, con el fin de promover la evolución del equipo, la evaluación continua de la calidad del servicio prestado y, de este modo, justificar la asignación de los recursos que faltan. Pero en mi opinión, creo que estos problemas son comunes a la mayoría de los equipos, y con el tiempo y la experiencia podemos mejorar estos aspectos.

4. Referencias bibliográficas

1. Connor Stephen, Morris, Brennen F. Introduction. In: Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance & World Health Org; 2020. p.12- 6.
2. Donohue PK, Williams EP, Wright-Sexton L, Boss RD. "it's Relentless": Providers' experience of pediatric chronic critical illness. *J Palliat Med.* 2018 Jul 1;21(7):940–6.
3. Gómez-Batiste X, Connor S, Luyrika E, Kumar S, Krakauer E, Ela S, et al. The Technical Advisory Group (TAG) Supporting the WHO Palliative Care Initiative. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; "la Caixa" Banking Foundation; 2017. p. 21– 42.
4. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal.* 2019 Jul 1;7(7):e883–92.
5. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Hospital inpatient use in mainland Portugal by children with complex chronic conditions (2011 – 2015). *Acta Med Port.* 2019 Jul 1;32(7–8):488–98.
6. Instituto Nacional de Estatística - Estatísticas Demográficas: 2018. Lisboa: INE, 2019. Disponível em https://ine.pt/xportal/xmain?xgpid=ine_mainxpid=INE&xlang=pt.
7. Serviço Regional de Estatística dos Açores - Demografia 2018. Terceira: SREA, 2019. Disponível em <https://srea.azores.gov.pt/>.
8. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório Outono 2019 [Internet]. Lisboa; 2020. Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30228/4/9789725407158>.
9. Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. 2014;193.



COMENTARIOS SOBRE ESTE PROGRAMA DE CPP EN ZONA INSULAR

MARÍA TERESA MONTERO CEBRIÁN

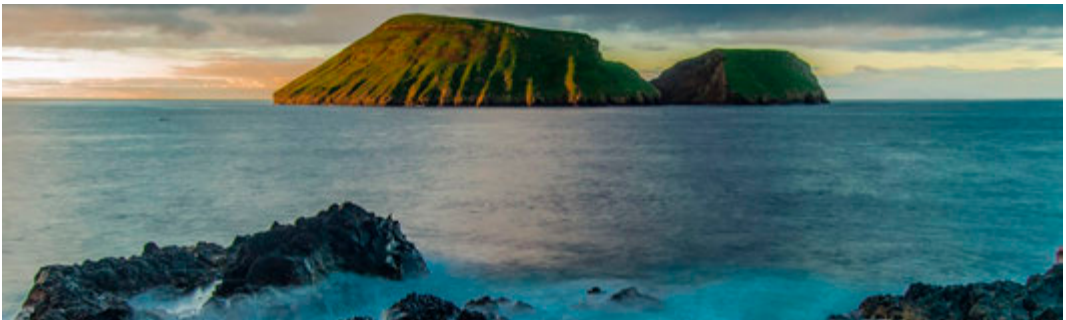
QUERIDA compañera. En primer lugar felicítate por la calidad técnica del trabajo enviado de PROPUESTA DE PROGRAMA DE CPP EN AZORES, en nuestro curso de Bases de los cuidados Paliativos pediátricos, manejo de síntomas, pero sobre todo por el esfuerzo, profesionalidad y dedicación que revelas en tu trabajo. Múltiples estudios y organismos internacionales muestran la necesidad de implementación de cuidados paliativos a nivel mundial pero todavía faltan profesionales implicados en el duro proceso que supone la creación de los equipos necesarios. Y, por desgracia, los que deciden iniciar estos proyectos se encuentran con múltiples barreras y obstáculos. Además, cada programa de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) debe adaptarse de forma dinámica en el tiempo a las peculiaridades de la población a la que va a dar cobertura, a los profesionales que pueden llevarlos a cabo, y a los medios materiales con los que dispone.

Todo paso alcanzado debe consolidarse y me parece muy inteligente basarse en el trabajo realizado por los predecesores y continuar avanzando y mejorando en la medida de lo posible. Este camino por lo menos en mi experiencia no es fácil,

te encuentras con muchos problemas, a veces absurdos y otros que parecen imposibles de resolver. Pero en cualquier aspecto de la vida y sobre todo en CPP nunca hay líneas rectas, los caminos son sinuosos y difíciles. En muchos momentos tienes que parar, descansar, tomar aliento y hacer un análisis de la situación para ver cómo y cuándo y por donde puedes seguir avanzando.

El análisis SWOT que has realizado me parece muy interesante. En primer lugar tenéis la gran suerte de contar con 4 puntos fuertes fundamentales: equipo formado en CPP, recursos humanos y técnicos con voluntad de trabajar en mejorar la calidad de los pacientes y una zona geográfica que permite la atención centralizada. Es muy difícil partir de bases tan sólidas y me alegro mucho por vosotros.

Respecto a los puntos débiles es necesario seguir insistiendo en los espacios físicos comunes para una adecuada actualización de los problemas y necesidades de los pacientes así como una dedicación exclusiva de los profesionales que permita poder dar los complejos cuidados que necesitan. Las derivaciones de los pacientes por parte de los profesionales es algo que se logra poco a poco. Según



**“Comienza haciendo lo que es necesario, después lo que es posible
y de repente estarás haciendo lo imposible”**

mi experiencia, se empieza con charlas y divulgación de los CPP, disponibilidad para comentar dudas y apoyo en tratamientos, que se realizan de forma conjunta y coordinada para evitar la sensación de “pérdida de pacientes” con la derivación. Se pasa de un modelo tradicional en el que los cuidados paliativos se ofrecen una vez que los curativos ya no son efectivos a un modelo de atención integrada y complementaria. Al principio el papel de los profesionales de CPP es pequeño, pero con la progresión de la enfermedad las opciones curativas van disminuyendo, apareciendo síntomas difíciles de tratar, por lo que de forma progresiva el papel del equipo de CPP se va haciendo cada vez más importante. La responsabilidad en los cuidados es compartida siempre, evitando la sensación de abandono de la familia de sus médicos de referencia, permitiéndoles a estos poder colaborar hasta el final en la atención de sus pacientes. Siempre debe existir un responsable de del paciente que puede ser inicialmente su pediatra o especialista, pasando a un profesional de cuidados paliativos durante la progresión de la enfermedad. Cuando los profesionales no paliativos van viendo cómo se atiende a los pacientes y a sus familias, son capaces de valorar el abordaje integral que se realiza y la calidad de los cuidados que se les proporcionan, realizando cada vez más interconsultas y sintiéndose más seguros

a la hora de derivarlos. El poder continuar colaborando en la atención de sus pacientes hasta el final de vida e incluso duelo posterior es beneficioso tanto para los pediatras y especialistas como para las familias que no se sienten “abandonadas” por los profesionales que siempre les han entendido.

El deseo de todos los niños y prácticamente todas sus familias es poder recibir esa atención en domicilio y aunque no dispongáis de equipo extrahospitalario formado si hay un vehículo disponible para continuar cuidados en domicilio que facilitaría este deseo, así como la presión realizada de los familiares y los profesionales sanitarios. Para poder hablar de cuidados paliativos reales es necesaria la atención continua durante 24 horas los 365 días del año y, por desgracia, en la mayoría de los casos solo se logra tras en esfuerzo continuado, a veces agotador, pero imprescindible cuando el objetivo es tan necesario. Mientras tanto, cada pequeño avance es un paso de gigante para los pacientes y sus familias. Como muy bien dices el trabajo con estos pacientes tan frágiles y vulnerables nos genera en muchas ocasiones dudas y dilemas éticos. Yo me encontré con estas citas que me han ayudaron en muchos momentos de mi labor en CPP.

Siempre merecerá la pena continuar trabajando para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y sus familias.

**“No siempre lo hacemos bien, así que no esperes hacerlo bien.
No busques la perfección. Tendrás que luchar con tus propias dudas, así como
con las del niño y la familia, pero la lucha merecerá la pena”**

DEFICIENCIAS EN LA PROVISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN ESPAÑA Y EN LA BAHÍA DE CÁDIZ

MÓNICA PIÑA ARÉVALO

EL artículo de la Asociación Española de Pediatría (AEPED) arroja una luz preocupante sobre la insuficiencia en la provisión de cuidados paliativos para niños en España. Según el informe, solo entre el 15% y el 20% de los menores que realmente necesitan estos cuidados especializados reciben la atención adecuada. Esta situación subraya una deficiencia significativa en el sistema de salud que afecta la calidad de vida de los niños con enfermedades graves, quienes requieren un enfoque integral y especializado para el manejo de sus condiciones.

Importancia de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos son esenciales para mejorar la calidad de vida de los niños que enfrentan enfermedades graves o terminales. Estos cuidados no solo se centran en aliviar el dolor y otros síntomas físicos, sino también en brindar un apoyo emocional y psicológico tanto a los pacientes como a sus familias. La intervención temprana y adecuada puede marcar una gran diferencia en la forma en que los niños y sus seres queridos manejan el impacto de la enfermedad, permitiendo que el tiempo que queda sea vivido con mayor dignidad y menos sufrimiento.

Limitaciones y Desafíos en el Acceso a Cuidados Paliativos

A pesar de la importancia crítica de los cuidados paliativos, la realidad es que el acceso a estos servicios especializados

está severamente limitado en muchas partes de España. Los principales factores que contribuyen a esta situación incluyen la falta de recursos adecuados y la insuficiente formación de los profesionales de la salud en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos. Muchas regiones del país carecen de servicios especializados, lo que agrava la situación al impedir que los niños y sus familias reciban el apoyo necesario. La falta de recursos no solo se refiere a la escasez de personal especializado, sino también a la carencia de instalaciones y equipos necesarios para proporcionar una atención integral. La insuficiente formación de los profesionales médicos también juega un papel crucial en esta deficiencia. Sin una capacitación adecuada en cuidados paliativos, los médicos y enfermeros pueden no estar completamente preparados para enfrentar las complejidades del manejo de enfermedades graves en niños.

La Situación en la Bahía de Cádiz

En la Bahía de Cádiz, la situación de los cuidados paliativos pediátricos es especialmente preocupante. Actualmente, la región cuenta con un solo médico especializado y un enfermero para atender a aproximadamente 750 niños con condiciones graves o terminales. Esta insuficiencia de personal especializado plantea desafíos significativos para la calidad y continuidad de la atención que los menores reciben. La falta de personal es solo una parte del problema. La ausencia de servicios de terapia psicológica y física en



la región agrava aún más la situación. La terapia psicológica es fundamental para el manejo del impacto emocional de las enfermedades graves en los niños y sus familias, mientras que la terapia física es crucial para abordar los síntomas físicos y mejorar la movilidad y el confort de los pacientes. La falta de estos servicios deja un vacío significativo en la atención integral que los niños necesitan.

Iniciativas para Mejorar la Atención

Afortunadamente, se han tomado algunas medidas para abordar estos problemas. Se ha previsto la incorporación de otro equipo de médico y enfermero, lo que representa un avance positivo en la mejora de los recursos disponibles. Sin embargo, a pesar de este incremento en el personal, la demanda sigue siendo alta y la capacidad para atender a todos los niños con necesidades paliativas sigue siendo limitada. La necesidad de estos servicios ha llevado a dos médicos en la Bahía de Cádiz a buscar fondos de manera independiente para contratar a un psicólogo y a un fisioterapeuta. La falta de estos servicios hasta ahora ha dejado un vacío signi-

ficativo en el cuidado, que estos médicos están tratando de llenar a través de sus esfuerzos personales. Recientemente, J.M Tudela, ha presentado el proyecto "Mar de Sonrisas" impulsada por la ONG Ibermed, para brindar atención médica y psicológica a estos niños y espacios de "respiro familiar a las familias afectadas.

Preocupaciones de los Padres y Estrés Adicional

Una preocupación constante para los padres de niños con necesidades paliativas es el temor a enfrentar emergencias cuando el pediatra especializado está ausente. Los periodos de ausencia, ya sea por vacaciones o fines de semana, pueden ser momentos críticos en los que los niños presentan complicaciones. En estos casos, los padres deben trasladar a sus hijos al hospital, donde el personal podría no estar familiarizado con las características específicas del caso de su hijo. Esta situación genera una gran angustia y estrés, exacerbando la ya difícil situación que enfrentan las familias. El temor de los padres a tener que lidiar con profesionales que no conocen las particularidades de la condición de su hijo añade una capa adicional de ansiedad. La falta de continuidad en la atención puede afectar negativamente la confianza de los padres en el sistema de salud y aumentar el estrés emocional en momentos críticos.

Necesidad de una Estrategia Integral

Para abordar de manera efectiva estos desafíos, es crucial adoptar un enfoque integral que no solo expanda los servicios especializados, sino que también mejore la concienciación y sensibilización sobre la importancia de los cuidados paliativos en la atención pediátrica. La inversión en

recursos adicionales, así como la formación continua del personal médico, son pasos esenciales para asegurar que todos los niños que necesitan cuidados paliativos reciban la atención adecuada. Aumentar la disponibilidad de servicios de apoyo psicológico y físico es igualmente importante. Estos servicios son fundamentales para proporcionar un cuidado integral y asegurar que los niños y sus familias reciban el soporte necesario para enfrentar las complejidades de las enfermedades graves.

Conclusión

En resumen, la situación de los cuidados paliativos pediátricos en España, y en particular en la Bahía de Cádiz, revela una serie de deficiencias críticas que afectan

la calidad de vida de los niños con enfermedades graves y sus familias. Aunque se han tomado medidas para mejorar la atención, como la incorporación de personal adicional y la búsqueda de fondos para servicios de apoyo, aún queda mucho por hacer. Es fundamental aumentar los recursos, asegurar una formación adecuada del personal y proporcionar servicios integrales de apoyo para garantizar que todos los niños que necesitan cuidados paliativos reciban la atención digna y adecuada que merecen. Solo a través de un esfuerzo coordinado y una estrategia integral se podrá mejorar la calidad de vida de estos menores y proporcionarles el apoyo necesario en momentos críticos.

Viviendo el futuro de la pediatría - hoy
Pediatría Integral, 2024 XXVIII, 471e9-471-e10 2024

DERECHOS DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN CONTEXTOS CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

AURORA MARTÍNEZ MONROY

EN las últimas décadas, los avances médicos han transformado significativamente la vida de muchos niños que padecen enfermedades crónicas, graves, complejas y limitantes para la vida. Gracias a los progresos relacionados con la mejora de los diagnósticos, tratamientos, pronósticos y cuidados, muchos de estos niños tienen la oportunidad, no sólo de vivir más años, sino en mejorar las condiciones que repercuten en su calidad de vida. Sin embargo, estos niños y sus familias deben afrontar, en su día a día, múltiples situaciones relacionadas con el proceso de evolución de estas enfermedades crónicas (EC) que impactan profundamente en sus vidas. Estas condiciones, pueden

prolongarse en el tiempo, requiriendo una atención compleja y continuada, que supone un reto no solo para los niños que las padecen, sino también para sus familias, a los profesionales implicados en sus cuidados y la sociedad en general.

Un niño que padece enfermedad crónica enfrenta desafíos únicos que requieren un enfoque de atención integral. Estos niños y sus familias se encuentran en situaciones de gran vulnerabilidad y fragilidad que les suponen un desafío y la necesidad de afrontar situaciones estresantes. El reconocimiento y la promoción de las necesidades de atención integral de los niños se convierten en pilares fundamentales para proteger y garantizar sus derechos

fundamentales, así como para mejorar su calidad de vida, proteger su dignidad como niños y personas, fomentar su desarrollo integral y asegurar que reciban una atención adecuada, respetuosa y adaptada a sus necesidades, creencias y valores.

Estas condiciones colocan a los niños en una posición de vulnerabilidad que demanda un enfoque centrado en sus necesidades y derechos específicos. Este tipo de atención requiere de equipos multidisciplinares no se limita a los aspectos físicos de la enfermedad, sino que debe contemplar también los aspectos psicológicos sociales, emocionales, educativos y comunitarios. Uno de los aspectos esenciales en este contexto es el reconocimiento del derecho a una atención integral que implica que el sistema de salud debe proporcionar recursos accesibles, continuos y coordinados. Esto es especialmente importante porque los niños con EC suelen necesitar múltiples especialistas y tratamientos prolongados. Sin una coordinación adecuada entre los diferentes actores del sistema de salud, estos niños y sus familias enfrentan una carga innecesaria, que puede incluir retrasos en los tratamientos, duplicación de esfuerzos o, en el peor de los casos, la ausencia de cuidados esenciales.

En este marco, los pediatras de atención primaria desempeñan un papel crucial. Al actuar como el primer punto de contacto para las familias, estos profesionales tienen la responsabilidad de liderar la coordinación entre diferentes especialistas y garantizar que se sigan planes de atención personalizados que respondan a las necesidades únicas de cada niño. Es muy importante de la figura del médico responsable para garantizar el mejor interés del niño y unificar criterios de atención sanitaria. Los niños con enfermedades crónicas necesitan cuidados accesibles y continuos que respondan a sus necesida-

des cambiantes a lo largo de su vida. Este enfoque debe incluir tanto a los aspectos físicos como psicológicos, emocionales, sociales y espirituales que fomenten su bienestar en todas las etapas de desarrollo. El sistema de atención debe adaptarse para brindar apoyo específico en cada etapa del desarrollo del niño.

Uno de los aspectos esenciales en este contexto es el reconocimiento del derecho a una atención integral que implica que el sistema de salud debe proporcionar recursos accesibles, continuos y coordinados.

Un derecho central es la participación del niño en la toma de decisiones relacionadas con su cuidado. A medida que crecen, los niños desarrollan la capacidad de comprender su situación y expresar sus preferencias. Es fundamental que se les informe de manera comprensible y adecuada a su nivel de madurez, respetando su autonomía creciente. Aunque los padres o tutores suelen tener la responsabilidad legal de tomar decisiones en su nombre, es crucial equilibrar este derecho con la voz del niño, especialmente en decisiones que afecten su calidad de vida. Este proceso no solo empodera al niño, sino que también refuerza la confianza entre la familia y los profesionales de la salud.

La integración social y educativa es otro pilar en la protección de los derechos de estos niños. La enfermedad no debería ser un obstáculo para su educación o para su participación en la vida comunitaria. Dependiendo de su situación estos niños con enfermedades crónicas pueden ser escolarizados en entornos regulares,

con apoyo adicional, o a través de enseñanza domiciliaria. Estas medidas buscan evitar el aislamiento y fomentar su desarrollo social, emocional y académico. La educación, adaptada a sus capacidades, les permite proyectarse hacia el futuro y cultivar una sensación de normalidad en su vida diaria. En el contexto de enfermedades incurables o limitantes para la vida, los cuidados paliativos pediátricos juegan un papel fundamental. Estos cuidados no se centran exclusivamente en situaciones de últimos días o final de vida, sino en garantizar que el niño viva de la manera más plena y digna posible, a pesar de las limitaciones relacionadas con el proceso de enfermedad.

Los derechos de los niños en este contexto incluyen la posibilidad de permanecer en un entorno que les sea familiar y reconfortante como su hogar, siempre que sea posible, para lo cual el niño y su familia necesitan contar con equipos de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios que garanticen una atención integral y continuada. Cuando la hospitalización sea necesaria para garantizar su atención, los niños deben poder estar acompañados de sus familias y seres queridos respetando siempre su intimidad, valores y creencias.

La información honesta y sensible es otro aspecto fundamental de los derechos de estos niños. Merecen conocer su situación, en términos que puedan comprender, y tener la oportunidad de expresar sus emociones, como miedo, frustración o tristeza. Para los más pequeños, es importante abordar estas conversaciones con empatía, evitando caer en engaños que puedan generar confusión o sentimientos de culpa. Los profesionales de la salud tienen el deber de proporcionar esta información de manera clara y amable, promoviendo un entorno de confianza donde el niño pueda sentirse seguro y valorado.

Es importante explorar que sabe el niño sobre su enfermedad y qué necesita saber.

El derecho a la educación persiste incluso en condiciones avanzadas de enfermedad. Muchos niños con enfermedades crónicas desean continuar aprendiendo y mantenerse conectados con sus compañeros y maestros, ya sea a través de modalidades presenciales o adaptadas a su situación. Esta continuidad no solo es un derecho, sino también una fuente de motivación y normalidad en medio de circunstancias difíciles.

El derecho a respetar la espiritualidad es otro aspecto importante del niño enfermo en la atención paliativa pediátrica. El componente espiritual es parte fundamental de las vivencias de las personas y estas se ven afectadas o fortalecidas dentro del proceso de la enfermedad. Cuando hablamos de espiritualidad que hacemos referencia a los valores, pensamientos, relaciones, creencias, la necesidad de explorar más allá, los sentimientos y sentido de la vida en la medida en que nos ayuda a encontrarnos con nosotros mismos y ayudar a los demás.

El papel de las familias en este proceso es esencial. Cuando un niño se enfrenta una enfermedad crónica o terminal, sus padres y cuidadores también atraviesan una montaña rusa emocional, lidiando con incertidumbres, miedos y responsabilidades. Las familias tienen el derecho a recibir información clara sobre la evolución de la enfermedad y los cuidados necesarios, así como a acceder a programas de apoyo emocional y de respiro que les permitan manejar la carga que conlleva el cuidado prolongado. Este apoyo no solo beneficia a los padres, sino también al propio niño, al fortalecer el entorno que lo sostiene.

Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de garantizar que estos

derechos sean respetados y promovidos. Esto implica trabajar desde un enfoque multidisciplinar que integre a médicos, enfermeros, trabajadores sociales y educadores en un esfuerzo coordinado para atender todas las dimensiones de la vida del niño. Este enfoque debe evitar la fragmentación de los servicios y priorizar la comunicación efectiva entre los diferentes actores involucrados.

Cuando la hospitalización sea necesaria para garantizar su atención, los niños deben poder estar acompañados de sus familias y seres queridos respetando siempre su intimidad, valores y creencias

Además, es necesario que los profesionales reciban formación especializada en cuidados paliativos pediátricos (CPP), ya que este campo exige una sensibilidad y habilidades específicas que no siempre están presentes en la formación médica general porque su objetivo principal es mejorar la calidad de vida del niño, independientemente de la etapa de su enfermedad. Esto incluye manejar el dolor y otros síntomas de manera efectiva, respetando las preferencias del niño y su familia. Aunque estos cuidados suelen asociarse con el final de la vida, su propósito es mucho más amplio: ayudar a los niños a vivir con plenitud y dignidad, apoyándolos en los momentos más desafiantes de su vida. Por ejemplo, un niño puede expresar el deseo de asistir a la escuela o celebrar un cumpleaños con su familia; cumplir con estos deseos es tan importante como atender sus necesidades médicas.

En situaciones de enfermedad crónica grave, limitante para la vida, los derechos de los niños incluyen el respeto por su

proceso de fallecimiento, sin adelantarlo ni prolongarlo innecesariamente. La familia, por su parte, tiene derecho a ser acompañada en este proceso, recibiendo atención psicológica, emocional y social tanto antes como después de la pérdida. Este acompañamiento es vital para ayudarles a afrontar el proceso de duelo y poder continuar con sus vidas tras la muerte del niño. Las asociaciones de padres, voluntariados y grupos de apoyo mutuo en el duelo desempeñan un papel clave en este contexto. Permiten a las familias compartir experiencias, obtener apoyo emocional y promover cambios en las políticas públicas que benefician a los niños con enfermedades crónicas o terminales. Además, las nuevas tecnologías y redes sociales ofrecen oportunidades para conectar a familias y profesionales, facilitando el acceso a información y recursos que pueden ser de gran ayuda.

Es también importante que los sistemas de salud garanticen una transición adecuada para aquellos niños con enfermedades crónicas que alcanzan la edad adulta. Este proceso debe ser planificado y consensuado, asegurando que el nuevo equipo médico esté plenamente informado sobre las necesidades y el historial del paciente. Esta continuidad es esencial para mantener la calidad de la atención y la confianza de la familia en el sistema.

Los derechos de los niños con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos se basan en el respeto a su dignidad, autonomía y bienestar. Estos derechos exigen un enfoque integral que trascienda el ámbito médico, involucrando a las familias, los profesionales y la sociedad en general. Solo así se podrá garantizar que estos niños vivan de la manera más plena y satisfactoria posible, enfrentando sus desafíos con el apoyo y la protección que merecen.

MEDICINA PALIATIVA COMO FORMA DE ACOMPAÑAMIENTO EN UNA PEREGRINACIÓN RELIGIOSA

FERNANDO F. CARMONA ESPINAZO

PODRÍAMOS situar el origen de la Medicina Paliativa a mediados de los sesenta en Inglaterra por parte de la Dra. Cicely Saunders, que centró su preocupación en el control de síntomas y calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares, sociales, psicológicos y espirituales de sus pacientes y familiares. Comienza así el conocido como movimiento hospice que se puede definir como un espacio diseñado para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como para la familia. Este movimiento ha dado lugar a lo que hoy se conoce como “Cuidados Paliativos” que se han ido profesionalizando e integrando en los sistemas de salud de la mayoría de los países desarrollados.

En la medicina paliativa el proceso de enfermar, hace referencia no a una enfermedad, sino a una persona que desarrolla esa enfermedad, y por tanto, dentro del enfoque global del enfermar de la persona, puede ser tan importante un adecuado control de síntomas y administrar ciertos fármacos, como estar tiempo a la cabeza hablando sobre sus temores, miedos, preocupaciones...

Aquellos que tenemos el privilegio de dedicarnos a los cuidados paliativos, nos preocupamos de preguntar por las molestias físicas del paciente, tomar la tensión arterial, la glucemia, auscultar, poner determinado analgésico o antibiótico...pero también por preguntar por su enfermedad, como la afronta, lo que le preocupa, como viven sus familiares la enfermedad, si le ayudan sus creencias espirituales a llevar la enfermedad...En esta dimensión



espiritual de la persona enferma, todos los estudios científicos confirman que el ser humano “per se” es un ser que trasciende, trascendente, para conectarse con algo superior a él, ya sea “un Ser superior”, “el más allá”, en “el cosmos”..., y evidencian que la inmensa mayoría cree en Dios, y que esta trascendencia la viven a través de alguna religión.

Esta preocupación de la medicina paliativa por el enfermo en su conjunto con sus problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociofamiliares y espirituales, no deja de ser un “volver a los orígenes” de la medicina humanista que centra sus esfuerzos en atender al enfermo en su globalidad, y no como una mera enfermedad. Es normal que el enfermo espere de su médico que le ausculte, le explore, le mire la fiebre, le ponga algún fármaco..., pero también merece un médico que le escuche, se siente a su lado, le tome la mano, se preocupe de su entorno familiar,

le hable con cariño, ...y por supuesto, rece con él. Esta es la misión a la que el paliativista se siente enviado cada mañana cuando entra en el hospital para atender a sus enfermos. ...Y ¡qué suerte poder seguir realizando esta tarea en una peregrinación de fe! Más aún si ésta es a Lourdes, santuario por excelencia dedicado a los enfermos.

Efectivamente, en la aventura de acompañar como médico a nuestros peregrinos enfermos, la tarea inicial es ofrecer conocimientos científicos como médico de la peregrinación, pero se convierte en algo más, en mucho más, se convierte en la Misión de ser instrumento, un colaborador para llevar de la mano a la persona enferma creyente al lugar de Peregrinación que es el Santuario de Lourdes. Y no puedo dejar de dar Gracias a Dios por darme la oportunidad de descubrir como mis conocimientos en medicina paliativa son de tanta utilidad como médico en la peregrinación. El centro donde se quedan hospedados nuestros enfermos (Accueil) se convierten en un Hospice de medicina paliativa. Procuramos el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, de cada peregrino, de cada enfermo. Y para ello es cierto que llevamos el equi-

El centro donde se quedan hospedados nuestros enfermos (Accueil) se convierten en un Hospice de medicina paliativa. Procuramos el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, de cada peregrino, de cada enfermo

po médico, con los materiales habituales, pero lo importante es la persona que sabe escuchar, que se compadece, que se pone

en el lugar del enfermo, que acaricia, que sonrío, que reza con ellos, que pide también a Dios por cada uno... Aunque en ocasiones es necesario la asistencia médica “convencional”, en otras la actuación se basa fundamentalmente en ser capaz de estar el tiempo necesario escuchando las molestias, los problemas, las inquietudes de la persona que nos necesita porque se encuentra mal, y terminamos esa actuación rezando con ella una pequeña oración.

¡Pero me atrevo a dar un paso más!

Existen 70 curaciones no explicables de forma médica hasta la fecha, pero además, he podido comprobar como se producen “pequeños milagros” cada día, al experimentar en esos enfermos una clara mejoría de sus síntomas y molestias tras un esos momentos de oración y encuentro con Dios.... Y como no, especialmente en dos momentos de sanación; el paso por la Gruta y el baño en las piscinas. Dolores que eran en difíciles de controlar con medicación previamente, se hacen mucho más llevaderos, episodios de ansiedad que ocasionan importante angustia desaparecen, miedos al enfrentarse a una enfermedad dejan de existir al encontrar sentido, tristeza vital se convierte en alegría compartida,...y podríamos seguir.... (la influencia de ser atendido, de no estar solo, de empatizar con otras personas, de sentirse apreciado, de compartir intensamente una fe con otras personas, etc. tengo una certeza: el Santuario Nuestra Señora de Lourdes en Francia, se convierte en un Hospice donde la atención paliativa cobra su auténtico sentido. Como médico estoy llamado a atender las dolencias físicas, pero experimento como la experiencia de Fe vivida, sana da alivio a las dolencia del cuerpo y alma al enfermo y da sentido a su sufrimiento.

EL DECÁLOGO DEL CAMINANTE

MANUEL PIMENTEL. EDITOR

RECUERDA este autor que le pidieron hablar sobre la felicidad en el I Congreso Internacional de la Felicidad y empezó preguntándose si era feliz. Pues a ratos sí y a ratos no, como casi todo el mundo. Uno no es feliz. Uno se siente feliz, que es algo bien distinto. La felicidad se mire con un baremo interior, íntimo, exclusivo. Es un efímero cotidiano, subjetivo y placentero. También es el balance de un camino en su conjunto. Lo que para unos hace feliz, para otros supone congoja. Nadie externo puede saber en verdad cuán felices nos sentimos. Este editor, decidió hacer un sucinto decálogo del caminante, que en pinceladas, enumero a continuación.

Primero. Ten sueños, metas e ideales. Conceden sentido a tu andar y marcan el norte a tu brújula vital. Justifican el esfuerzo que realizas. La sensación de acercarte a ellos te proporcionará felicidad en tu camino.

Segundo. Que esa meta te estimule, que no te aplaste. Metas más allá de tus posibilidades pueden frustrarte. Por el contrario, metas demasiado cortas pueden acomodarte y hastiarte. Deben conseguir que te esfuerces para dar lo mejor de ti, pero no amargarte ni alienarte.

Tercero. La felicidad no se concentra en el preciso instante de cruzar la meta, hay que saber encontrarla en cada etapa del camino. No la diferas en exclusiva al futuro logro de tus objetivos, disfruta de las pequeñas cosas en cada jornada. Establece metas intermedias, superarlas te estimulará y te reafirmará en el camino correcto.

Cuarto. A meta alcanzada, nueva meta



planteada. Evitarás el *horror vacui* de una vida sin proyecto ni norte. Esas nuevas metas no solo deben conjugarse con el más y más, sino con lo diferente y, sobre todo, con lo mejor

Quinto. Apóyate en el bastón de tu talento, guíate por la brújula de tus sueños e ideales, y planta tus botas sobre la realidad. Los viejos caminantes saben que para llegar lejos deben marchar paso a paso, mirando al suelo para no tropezar, pero elevando la mirada a las estrellas para marcar el rumbo a seguir. Que tu inteligencia e intuición te ayuden a escoger la ruta más adecuada en las muchas bifurcaciones que se presentarán cada día.

Sexto. El camino tiene sentido en su conjunto. Integra en él los capítulos duros, de dolor y sufrimiento. Aislados, te amargarán, insertos en tu vida adquirirán sentido. Lo comprenderás cuando tengas suficiente altura de miras como para poder comprender tu propio camino pasado y sepas aprovecharlo para el que aún te queda por recorrer.

Séptimo. Los demás caminantes reconocen en ti al personaje que tú proyectas. Eres lo que haces y no como piensas que eres. Raymond Carver escribió que “Tú no eres tu personaje, sino tu personaje

si eres tu. “. El personaje que los demás ven, es más real que la persona que tú te consideras en tu interior. Presta atención a lo que en verdad haces, y no te autojustifiques con la excusa de lo que piensas que eres.

Octavo. La coherencia entre tu persona y tu personaje, entre lo que piensas y lo que haces, te hará sentir bien. La incoherencia vital te hará el camino insufrible

Noveno. Tu vida es una novela que escribes con tus actos. Conoce a tu personaje y desarrolla tus potencias en función de las circunstancias y de tus sueños e ideales, Comprende tu realidad de escritor

de la propia novel de tu vida, influye en el argumento de tu novela y concede mayor protagonismo a tu personaje. Podrás comprender tu camino en su conjunto .

Décimo. No caminas solo. Tu felicidad también se encuentra en la de los demás. Lo que das recibes, Ayuda con generosidad y no olvides que, además de las personas, también nos acompaña la naturaleza ubérrima con toda su vida hermana.

Un decálogo sencillo para un camino complicado de rosas y espinas. El de tu propia vida. ¡Suerte con ella, hermano!

El País, 14 de diciembre de 2010

BUSCANDO SENTIDO A LA MUERTE

CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN

BUSCAR sentido a la muerte ha sido, y sin duda sigue siendo, una de las primeras preocupaciones de las culturas humanas. Es una poderosa factoría de pensamiento simbólico, origen de las creencias religiosas, morales y espirituales en general. Aunque no sea posible conocer con detalle cómo entendían la muerte nuestros remotos ancestros, sabemos que los rituales funerarios son una de las primeras demostraciones de conciencia de sí y de cultura humana. En efecto, los muertos, al menos los de la propia comunidad (pues también se han encontrado inquietantes pruebas de canibalismo), no se abandonaban al azar como cualquier resto animal, sino que eran tratados de forma especial e inhumados en cuevas o en la tierra, aparte de otros rituales posibles que no dejan huella fósil. Algunos hallazgos con cuarenta mil años de antigüedad revelan impresionantes ajuares de difuntos -por ejemplo, vestiduras de pieles con miles de



diminutas cuentas de marfil bordadas y elaborados enterramientos. S

Y este sistema ritual es extremadamente antiguo, ya que las primeras pruebas de inhumaciones rituales seguras datan de hace 100.000 años. Se han encontrado en África, cuna del linaje humano moderno, pero no se descarta que las hubiera más antiguas. Por si fuera poco, los restos humanos no solo aparecen depositados con cuidado en lugares especiales, sino en ocasiones acompañados de restos de pigmentos y ofrendas, que incluyen animales (cachorros y perros) y es posible que también de flores y plantas (de confirmarse,

convertiría la dedicatoria de flores a los muertos en una de las acciones rituales más antiguas de la humanidad). En resumidas cuentas, la búsqueda de sentido a la muerte con todo un conjunto de ritos, costumbres y creencias es sin duda alguna tan antigua como la del lenguaje natural, la tecnología compleja, la peculiar sexualidad humana y el pensamiento simbólico, fuente de la cultura: una marca esencial de humanidad.

Tras la prolongada prehistoria, las primeras civilizaciones nos ofrecen ideas muy distintas acerca de la muerte que, gracias a la escritura cuando existe y ha sido descifrada, podemos por fin conocer. También las culturas sin escritura del neolítico y la edad de los metales nos han dejado por todo el mundo abrumadoras demostraciones del interés humano por la espiritualidad, la posibilidad del más allá y las creencias y costumbres asociadas, por ejemplo en forma de tumbas megalíticas monumentales. Aunque ninguna cultura es indiferente al enigma de la muerte ni ha renunciado a aclararlo, la importancia dada a la cuestión, al menos en la esfera material, varía considerablemente. Hay culturas realmente volcadas en los ciclos de vida y defunción, como la faraónica del antiguo Egipto y la del brahmanismo o hinduismo, a su vez muy diferentes entre sí.

La civilización del Nilo dedicó a la muerte, o mejor dicho a la conquista de la inmortalidad —una de las primeras manifestaciones seguras de esta creencia—, más recursos que ninguna otra en la construcción de impresionantes necrópolis, comenzando por las pirámides de los reyes, y rituales de gran sofisticación que incluían la momificación del difunto, tumbas muy elaboradas y la redacción del Libro de los Muertos y otros manuales de guía del alma al más allá. Esta debía superar un juicio divino que, en función

de los méritos y deméritos del candidato, determinaba el futuro del alma: la destrucción o la bienaventuranza de una existencia inmortal dichosa. Las civilizaciones precolombinas, especialmente la maya y las mesoamericanas, y la antigua China, no le van a la zaga en manifestaciones monumentales de temática mortal. La enorme tumba del primer emperador histórico de China, Sh Huángdī, con sus miles de figuras de terracota de guerreros, todavía por excavar por completo, es uno de los descubrimientos más famosos del mundo.

Sin necesitar monumentos arquitectónicos comparables, otras civilizaciones desarrollaron una literatura y una filosofía de la muerte no menos impresionantes. Uno de los primeros poemas épicos de la humanidad es el Poema de Gilgamesh, mito cuya primera versión sumeria podría tener 6000 años de antigüedad: narra las aventuras de Gilgamesh, rey mítico de Uruk, cuando intenta en vano rescatar a su íntimo amigo Enkidu, que ha muerto, del infierno reservado a todos los mortales.

El poema de Gilgamesh, que incluye la primera versión del mito bíblico del diluvio universal, fue transmitido a través de los milenios sucesivos en versiones babilónicas, asirias e hititas, en uno de los casos más paradigmáticos de creación y cultivo de un mito cultural y religioso esencial. Y no demasiado consolador, porque la filosofía de la antigua religión mesopotámica, como las antiguas griega y hebrea (luego evolucionaron hacia creencias en la inmortalidad que, en el caso judío, culminan con el cristianismo), creían que los hombres estaban condenados a una muerte eterna, triste y desolada sin remisión; en vida, debían rendir culto a los dioses para disfrutar de los dones reservados a los vivos.

En cambio, la colosal colección literaria del hinduismo, los Veda y Upani-

LA PRESENCIA Y PAPEL DE LA MUERTE EN LA CULTURA

La hominización pronto trató a los propios muertos de modo especial. Los enterramientos y ritos funerarios son uno de los primeros avances culturales exclusivamente humanos. La búsqueda de sentido a la muerte es tan antigua como la humanidad, y sin duda amplió y profundizó la conciencia humana de sí y de la existencia.



shad, nos hablan de la inexistencia de la muerte: según las leyes del dharma y el karma, expuestas con gran altura poética y elevado refinamiento filosófico en el Bhagavad Ghita, el alma es inmortal; durante eones recorre el camino de la reencarnación pasando de un cuerpo a otro, viviendo miles de existencias sucesivas sin fin (el budismo nace para romper esta rueda eterna, fuente de sufrimiento no menos eterno, liberando al yo del deseo de vivir a cualquier precio). La ley del karma obliga al alma a acumular méritos o deméritos de los que dependerá la altura y calidad de su reencarnación, de los animales inferiores a la esfera celestial de los seres divinos.

El ateísmo filosófico y la creencia en la extinción del ser tras la muerte física parecen más recientes: conocemos filósofos griegos ateos, aunque el ateísmo como tal estaba prohibido por romper el pacto con los dioses olímpicos y poner en peligro a la ciudad que perdía sus favores. Pero el ateísmo tampoco renunció a la permanente búsqueda del sentido al fin de la vida, que en los casos constructivos, es

decir, en los que no son nihilistas o materialismo vulgar, no es menos espiritual. En efecto, la expectativa de la muerte personal, una de las raras seguridades con las que contamos, conduce a la obligación moral de procurar una vida buena, éticamente exigente con uno mismo y consciente de su temporalidad.

Un magistral cuento de José Luis Borges, *El inmortal*, propone una visión negativa de cierta inmortalidad imaginaria convertida en decadencia sin fin, sinsentido absoluto y pura existencia vegetativa yacente en el polvo, destino frente al que la muerte aparece como una bendita liberación. Sea cual sea el sentido que uno elija por convicción o creencia, algo hay fuera de toda duda: la búsqueda de sentido a la muerte es una llave de la aún más trascendente búsqueda de sentido para la existencia misma. Pensar en la muerte de modo natural, sin pánico ni morbosidad macabra, es constructivo, ético y liberador. Es la llave común de religión, filosofía, ética y espiritualidad. Y una impresionante prueba de la pluralidad creativa del espíritu humano.

EL DUELO NORMAL Y EL DUELO PATOLÓGICO. ESTRATEGIAS EFECTIVAS DE AFRONTAMIENTO

ENRIQUE ECHEBURÚA

LA muerte de un ser querido es una experiencia amarga. El duelo es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una sensación de desgarramiento y de desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida. Una situación particularmente dolorosa es el fallecimiento de un hijo, que es un hecho antinatural y supone una inversión del ciclo biológico. El proceso de duelo supone una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga a la persona afectada a rehacer su vida desde una perspectiva diferente. En realidad, los recursos desplegados para superar el duelo constituyen un reflejo del instinto de supervivencia para hacer frente a las dificultades de la vida.

Cada ser humano reacciona de manera diferente ante una pérdida, sin que exista una pauta inamovible de cómo una persona tiene que manifestar y afrontar su dolor. Es más, además de las diferencias individuales, hay variaciones en una misma persona ante las distintas pérdidas experimentadas. Al ser cada ser humano fallecido único e irreplicable, así como las relaciones interpersonales que se tenía con él, el superviviente nunca vivenciará de la misma forma la muerte de dos allegados.

El duelo por la muerte de un ser querido puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, cefaleas, etcétera) y psicológicos (pena y sufrimiento, fundamentalmente). Puede haber también una disminución de las defensas del orga-



nismo, lo que aumenta la vulnerabilidad del sujeto a padecer enfermedades físicas. En las fases iniciales del duelo pueden predominar los síntomas físicos. Sin embargo, con el transcurso de los meses estos síntomas pueden declinar y hacerse más frecuentes los síntomas psicológicos: desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir, etcétera.

Sin embargo, tras la muerte de un ser querido, las respuestas normales de la mayoría de la gente son la aceptación y la añoranza por el fallecido. Y las emociones negativas propias del duelo suelen disminuir hacia los seis-doce meses de la pérdida. En cualquier caso, las respuestas adaptativas puestas en marcha tras la muerte de un ser querido son muy variables en las distintas personas.

El tipo de muerte constituye unos círculos concéntricos, en donde en la parte exterior está la muerte natural por enfermedad progresiva, a continuación la muerte inesperada por accidente o muerte repentina, después la muerte violenta y, finalmente, el suicidio. Cuanto más interno es el círculo, más dolorosas van a ser las consecuencias sobre los supervivientes.

Afrontar el duelo es un proceso psicológico, no psicopatológico, porque la muerte forma parte de la vida y la vida no es una enfermedad. Estar transitoriamente triste (una situación emocional normal) no significa estar deprimido (un cuadro clínico). Ello quiere decir que, en la mayor parte de los casos, la superación del duelo no requiere un tratamiento psicológico.

No existe una receta mágica sobre la manera de afrontar esta experiencia amarga, pero sí hay ciertas directrices que pueden facilitar este trance. En primer lugar, cada persona necesita su propio tiempo y va a sobrellevar el duelo a su manera, de una forma que no es necesariamente intercambiable con la de otras personas. Y en segundo lugar, el paso del tiempo, los recursos psicológicos de la persona, la expresión de las emociones sentidas, el apoyo social y familiar, la reanudación de la vida cotidiana y la implicación en actividades gratificantes suelen ser suficientes para asimilar la pérdida y superar el malestar emocional. Aceptar el sufrimiento y sobreponerse a él es algo muy positivo. Después de todo, la esperanza y el espíritu de superación forman parte del instinto de conservación y de supervivencia del ser humano y son los que posibilitan readaptarse a las circunstancias y al nuevo proyecto de vida.

El duelo acaba cuando la persona ya no necesita reactivar el recuerdo de la pérdida del ausente con una intensidad exagerada en la vida diaria (siendo capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumado), cuando se recupera el sentido de la vida y cuando la persona se siente esperanzada y capaz de disfrutar de nuevo de las pequeñas cosas de la vida. Los escenarios de la alegría son, básicamente, las relaciones íntimas con otras personas, el trabajo o las ocupaciones y las actividades de ocio, así como el sentido del humor.

El duelo patológico surge cuando la persona experimenta un dolor emocional insufrible más allá de un tiempo razonable, cuando se encuentra clínicamente deprimida y cuando no cuenta con recursos psicológicos suficientes o sus estrategias de afrontamiento son erróneas. En estos casos el superviviente muestra una incapacidad para adaptarse a la nueva situación planteada tras la pérdida. Cuando las reacciones emocionales son muy intensas e impiden el funcionamiento en la vida diaria, la duración de la reacción es anormalmente larga (dura más allá de un año) y aparecen síntomas inhabituales (por ejemplo, alucinaciones, referidas a visiones o voces del fallecido, ideas delirantes o pensamientos suicidas recurrentes), se puede hablar de duelo patológico. La pena mórbida es la intensificación del duelo hasta un punto en que la persona niega la pérdida, se siente desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado, sin mostrar avances en el proceso de resolución del duelo.

El duelo patológico se puede manifestar a nivel psicológico en forma de autorreproches (por ejemplo, por no haber hecho lo suficiente por el difunto, incluso si han extremado de modo admirable sus atenciones durante su última enfermedad), de pensamientos de muerte persistentes o de una irritabilidad inhabitual contra terceras personas (médicos, sacerdotes, yerno o nuera). A veces, la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas, como el aislamiento social, la falta de cuidado personal, el enlentecimiento psicomotor, el consumo abusivo de alcohol o de psicofármacos, etcétera. A nivel físico, pueden surgir alteraciones de la salud persistentes: trastornos del sueño y del apetito, fatiga, dolores musculares, conductas hipocondríacas, estreñimien-

to, cefaleas, entre otras, lo que les lleva a consultar con mucha mayor frecuencia de lo habitual al médico de familia. Todo ello revela una somatización de la depresión existente.

El duelo patológico se manifiesta en forma de depresión, pero a veces puede revestir también la forma de un trastorno de ansiedad o de somatización. En cualquier caso, la pena mórbida no afecta a más del 10%-20% de los supervivientes de una persona fallecida. La detección del duelo patológico se lleva a cabo por dos vías: la búsqueda de ayuda terapéutica por este problema o la consulta por algún otro tipo de síntomas médicos o psiquiátricos. Esta segunda vía es mucho más frecuente.

Las diferentes reacciones ante el fallecimiento de un ser querido permiten vislumbrar la existencia de personalidades vulnerables y de personalidades resistentes. En concreto, la experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores:

1. Inestabilidad emocional previa. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes, obsesivas, acomplexadas, etcétera), corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de un ser querido. Así mismo las personas con una salud delicada son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo.
2. Experiencia negativa de pérdidas anteriores. Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera. En este sentido el pasado

permite predecir la conducta futura.

3. Variables psicosociales, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidad de rehacer la vida o contar con una familia muy reducida. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social constituyen un factor de riesgo importante.

Evidentemente muchos de los factores de riesgo pueden ser considerados de modo inverso como factores protectores. Es el caso del apoyo familiar, de la ocupación laboral satisfactoria o de la ausencia de dificultades económicas. Ya en un plano más psicológico, los sentimientos de utilidad, el control emocional, un estilo de vida equilibrado, un mundo interior rico, unas aficiones gratificantes, la expresión de sentimientos y la ausencia de patologías previas facilitan la recuperación del duelo. Las creencias religiosas y la capacidad para encontrar un sentido a la vida han mostrado asimismo su eficacia como protectores.

Hay personas que han sufrido una pérdida y que, sin embargo, no necesitan tratamiento. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a digerir la ausencia. De este modo, estas personas, aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos.

Por el contrario, otras personas se encuentran atrapadas por la pérdida sufrida, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constan-

te, tienen dificultades para controlar sus emociones y pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adoptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más de la cuenta, implicarse en conductas de riesgo o automedicarse). Son estas personas las que, al sentirse desbordadas por el dolor, requieren una ayuda específica psicológica y, en algunos casos, también farmacológica.

El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a digerir la ausencia

Los tipos de intervención recomendados para los supervivientes que han elaborado un duelo patológico son tanto el tratamiento individual como el grupal y/o familiar, sin descartar en algunos casos la combinación de ambas modalidades. La primera de ellas favorece la individualización de la intervención y la adaptación específica a las conductas problemáticas de la persona afectada. La intervención grupal y/o familiar puede optimizar los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo y romper el aislamiento.

La finalidad de la intervención no es olvidar al ser querido muerto, sino relocalizar al fallecido en el espacio psicológico biográfico del superviviente. Es decir, se trata de llegar a recordar al ausente sin que este recuerdo bloquee el compromiso del superviviente con la vida. Así, los

objetivos globales del tratamiento son reducir la tristeza y la ansiedad, aumentar la autoestima y disminuir el aislamiento social, todo ello encaminado a mejorar la calidad de vida del superviviente y a prevenir la cronificación del trastorno. Más en concreto, se pueden distinguir cinco metas fundamentales en la terapia del duelo patológico:

1. Facilitar la expresión de los sentimientos inhibidos hacia el fallecido y el relato de las relaciones habidas con él.
2. Fomentar la expresión de las circunstancias que condujeron a la pérdida.
3. Lograr, a partir de los dos puntos anteriores, la activación cognitiva del procesamiento de informaciones previamente excluidas.
4. Centrar la terapia en la solución de los problemas cotidianos y en la readaptación a la vida diaria.
5. Proyectar al sujeto hacia el futuro de forma gradual, implicándole en la realización de actividades gratificantes.

Un reto de futuro es detectar de forma temprana a las personas realmente necesitadas de tratamiento, establecer programas eficaces protocolizados de intervención para personas afectadas por un duelo patológico e integrar los recursos terapéuticos existentes (Centros de Salud Mental, Grupos de Autoayuda, asistencia privada, etcétera). Otro reto de interés es abordar el problema del duelo de forma diferenciada según las peculiaridades del ciclo evolutivo del superviviente (infancia, adolescencia, tercera edad, etcétera).

Si bien un tratamiento psicológico requiere siempre el establecimiento de una relación de empatía, de confianza básica, entre el paciente y el terapeuta, este requisito es especialmente importante en el caso del duelo patológico. Asimismo, hay que respetar el sistema de creencias de la persona.

OBITUARIO DE ROBERT TWYCROSS, Miembro de Honor de PSF

WILSON ASTUDILLO A.

ROBERT Twycross, médico británico pionero en el campo de los cuidados paliativos que ayudó a construir la especialidad tanto en el Reino Unido como a escala internacional, no sólo como profesional, sino también como profesor y autor, falleció a los 83 años el 20 de Octubre de 2024. Su contribución a la mejora de la atención a los moribundos y a quienes se encuentran a su lado ha sido muy grande. Fue nuestro socio de Honor de PSF desde 2014.

R. Twycross conoció a Cicely Saunders, fundadora del movimiento moderno de los hospicios, cuando aún era estudiante de medicina en Oxford. Inspirado por su trabajo, se unió a ella en el hospicio de St Christopher, en Sydenham, al sureste de Londres, como investigador en 1971. Allí inició ensayos sobre los fármacos que se utilizaban para tratar el dolor. Desde finales del siglo XIX, la mayoría de los médicos utilizaban una mezcla de fármacos conocida como “cóctel Brompton” para aliviar el dolor de los moribundos. Contenía morfina con cocaína y alcohol, y su objetivo era también sedar al paciente. Robert estableció que la morfina oral sola, en lugar de con cocaína, era igualmente eficaz para aliviar el dolor del cáncer. La morfina debía administrarse con regularidad, y la sedación, si era necesaria, debía prescribirse por separado. Posteriormente, sus investigaciones se incorporaron a la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre el tratamiento del dolor oncológico, en 1986.

Twycross trabajó con mucha decisión porque los pacientes al final de la vida y sus familias recibieran una mejor atención, y se convirtió en un firme defensor

de los Cuidados Paliativos en la comunidad médica. En 1976 creó uno de los primeros *servicios de cuidados paliativos del NHS* en el hospicio Sir Michael Sobell House, en el hospital Churchill de Oxford.

La enseñanza a los estudiantes de medicina en Sobell House comenzó a principios de la década de 1980, y en 1985 ya existía un innovador curso de cinco días para los estudiantes de medicina clínica de la Universidad de Oxford, mucho antes que en cualquier otra facultad de medicina. Y lo que es más importante, no sólo abordaba los cuidados físicos del paciente, sino también los emocionales, sociales y espirituales, e incluía habilidades de comunicación y ética. Reconoció y fomentó el desarrollo de terapias no farmacológicas, como la música y el arte.

En 1987, el Real Colegio de Médicos reconoció la medicina paliativa como especialidad médica. Sobell House se convirtió en centro colaborador de la OMS en cuidados paliativos (1988-2005), atrayendo a médicos, enfermeras y psicólogos deseosos de aprender. En 1988, Robert creó un programa anual de dos días para debatir cuestiones complejas y compartir nuevas investigaciones sobre el tratamiento del dolor y los síntomas. Este programa sigue celebrándose en Oxford y Newcastle, y a él asisten cientos de profesionales de cuidados paliativos del Reino Unido y del extranjero.

Fue miembro fundador de la Asociación de Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa* (Gran Bretaña e Irlanda, 1985), y del mismo modo la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (1988). En 1985, Robert también fue cofundador de la Sociedad Británica de Linfología. Robert



Twycross siempre se opuso a la legalización de la *muerte asistida* y no es de extrañar que su último artículo, publicado este año, analizara los retos que podría plantear un cambio legislativo, tanto para la sociedad como para los médicos de cuidados paliativos, las enfermeras y los hospicios. Le preocupaba si una ley de muerte asistida podría equilibrar el beneficio para unos pocos frente a las implicaciones sociales más amplias. Tras su jubilación del NHS en 2001. Siguió dando conferencias por todo el mundo y escribiendo, aunque sólo en los últimos tiempos disminuyó su actividad debido a su mala salud. Siguió siendo cristiano de toda la vida y socialista democrático, y estos valores le guiaron en sus principios.

Tras escribir algunos de los libros de texto de referencia sobre el control del dolor y otros síntomas en la década de 1980, en 1995 publicó *Introducing Palliative Care* (Introducción a los cuidados paliativos), que sigue siendo una lectura esencial para los profesionales sanitarios. R. Twycross influyó en toda una generación de médicos y enfermeras de cuidados paliativos de todo el mundo, entre los que me incluyo porque estuve con él en 1981 y hemos mantenido contacto desde

entonces. Fue quien nos relacionó con la European Association of Palliative Care (EAPC). Impartió clases en más de 50 países y contribuyó decisivamente a la creación de servicios en varios países, sobre todo en Polonia, Hungría, Argentina, India y Rusia. Reconoció la necesidad de una guía exhaustiva que describiera el uso de medicamentos en cuidados paliativos, y desarrolló el *Palliative Care Formulary* (1998), que es ahora un texto consolidado.

Por la amistad que mantuve con Robert Twycross desde 1981, tras mi estancia en Sir Sobell House, le pedi que escribiese el prólogo de nuestro libro *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, en 2018 y lo que escribió me parece oportuno recordarlo sobre cómo concebía a los Cuidados paliativos.

“Es un gran placer recomendar la sexta edición de *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia* (2018) EUNSA, un texto de referencia para especialistas y generalistas. Aunque ahora se acepta que todas las personas que mueren de cualquier forma de enfermedad terminal deberían tener acceso a cuidados paliativos, siguen habiendo todavía factores que se oponen a su prestación. Estos no son únicamente económicos. Por ejemplo, siempre habrá que hacer frente a la “aversión” que sienten muchos profesionales sanitarios cuando se enfrentan a una enfermedad terminal y a su reticencia a cambiar el enfoque de los cuidados del control de la enfermedad a la búsqueda de su bienestar. Unida a ello está la incapacidad de muchos profesionales sanitarios para participar con sensibilidad y destreza en

conversaciones sobre la muerte inminente. Además, y en términos generales, los valores subyacentes del sistema sanitario son incompatibles con la compasión y el cuidado. Aunque la mayoría de profesionales sanitarios se preocupan profundamente por sus pacientes, los valores del propio sistema tienden a ser la competencia, la racionalización, la productividad, la eficiencia e incluso el beneficio. La sanidad se ha “industrializado” y hay poco espacio para la atención “integral de la persona”[1], todo lo cual contribuye a largo tiempo al agotamiento emocional y a la despreocupación de los cuidadores profesionales. Así pues, no hay que subestimar los retos a largo plazo que plantea la prestación de cuidados paliativos de alta calidad.

“Como se ha enfatizado en este libro, los Cuidados paliativos están centrados en la persona no en la enfermedad. Su objetivo es mejorar la calidad de vida, no la cantidad. Los cuidados paliativos pueden considerarse justificadamente como una forma de medicina de urgencias: es necesario un sentido de urgencia, mañana puede ser demasiado tarde. La atención al detalle en cada aspecto de la atención es crucial para el éxito. Además, los cuidados paliativos deben considerarse una colaboración entre expertos. En relación con el proceso de la enfermedad, los clínicos son los expertos pero, en relación con el impacto de la enfermedad, los expertos son el paciente y su familia. Es vital

reconocerlo porque a través de la escucha de su historia y sus problemas, el paciente y su familia pasan de ser víctimas pasivas a personas empoderadas. Por ello, es esencial es adquirir destrezas en comunicación. La Historia se dice que se alterna entre carisma y rutinización. En este contexto, el carisma se refiere a la capacidad de individuos excepcionales para actuar como catalizadores del cambio social, y se reconoce el impacto de la personalidad a la hora de provocar innovaciones radicales en las instituciones y transformar actitudes y acciones. Sin embargo, cuando los CP se integran plenamente en un servicio sanitario nacional, es un reto permanente el evitar que los cuidados paliativos pasen de la influencia creativa y disruptiva del carisma a un ambiente rutinario más bajo. Es crucial que los cuidados paliativos sigan siendo *un movimiento con impulso*. Siempre será necesario un sentido de urgencia y profunda compasión, derivado de la actitud expresada hace tiempo por Cicely Saunders: *“Tú importas porque eres tú, importas hasta el final de tu vida. Y haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino para que vivas mejor hasta que mueras”*. Robert Twycross. Emeritus Clinical Reader in Palliative Medicine

Bibliografía

1. Youngson E & Blennerhassett M. (2016) *Humanising Healthcare*. British Medical Journal 355;466-467

El principal empeño humano es encontrarle sentido a la vida y construir un relato de vida coherente que dé sentido a la experiencia.

Iona Heath

INFORME DE PASANTIAS DE PROFESIONALES EN ESPAÑA 2024

PARA Paliativos sin Fronteras, uno de los principales motores de cambio de la situación de sufrimiento es la promoción de la formación de profesionales de países de pocos y medianos recursos en unidades de cuidados paliativos y servicios de Dolor por uno a tres meses. Hasta el presente se han hecho 54 pasantías en España, Chile y México.

INFORME DE PASANTÍA DE DOLOR INFANTIL EN EL HOSPITAL LA PAZ DE MADRID - ESPAÑA

**FANNY ELENA PARREÑO ESPINOSA- ANESTESIOLOGA.
HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARIN QUITO – ECUADOR**

La pasantía que realicé en el servicio de dolor infantil del Hospital La Paz de Madrid durante el mes de septiembre de 2024 fue una experiencia enriquecedora que me permitió ampliar mis conocimientos y habilidades en el campo de dolor en pacientes pediátricos. Su objetivo fue comprender mejor el dolor infantil en un contexto y entorno internacional

Objetivos

Adquirir experiencia en el manejo del dolor infantil en un contexto hospitalario de tercer nivel. Conocer las técnicas y protocolos utilizados en el servicio de Dolor Infantil del Hospital La Paz de Madrid e interactuar con profesionales de la salud especializados en dolor infantil.

Logros

Durante mi pasantía participé activamente en:

- Evaluación y manejo de pacientes hospitalizados en periodo postoperatorio agudo y dolor oncológico.
- Manejo de dolor crónico en un caso de parotiditis crónica, utilizando el monitor ANI.

- Procedimientos de crionalgesia como prevención de dolor postoperatorio en cirugía correctiva de pectus excavatum y también para manejo de dolor fantasma por amputación.
- Sedaciones y anestesia general para procedimientos como endoscopias, infiltraciones, punciones lumbares y biopsias de médula ósea.
- Apoyo en toma de muestras para estudio de investigación.
- Actualización de conocimientos en farmacología Dolor infantil y manejo de bombas PCA
- Crionalgesia
- Comprensión de la importancia del abordaje multidisciplinario en el manejo del dolor infantil. Destacando en este punto, la amabilidad y empatía del personal con los pacientes.

Dificultades de desafíos

- Adaptación al sistema de salud español y protocolos hospitalarios.

Conclusiones

La pasantía en el Servicio del Dolor Infantil en el Hospital La Paz de Madrid fue



una experiencia muy valiosa que me permitió crecer profesionalmente y ampliar mi visión en el manejo del dolor infantil. Gracias a esta experiencia aspiro poder lograr los siguientes puntos:

- Establecer una unidad de dolor infantil en mi institución, basada en el modelo del Hospital La Paz de Madrid y adaptada a la realidad de mi hospital.
- Implementar protocolos de manejo del dolor infantil con bombas PCA en mi institución.
- Desarrollar materiales educativos para pacientes y familiares sobre manejo de dolor infantil.
- Establecer colaboración con otros profesionales y presentar conferencias y ta-

lles sobre dolor infantil y su manejo a otros colegas para mejorar la atención al dolor infantil en mi institución

Agradecimientos

A Paliativos sin Fronteras por la oportunidad que me ha brindado de intercambiar conocimientos, habilidades y culturas y, permitirme mejorar en área de dolor infantil. Agradezco haber sido seleccionada por la Sociedad Ecuatoriana del Dolor siento muy feliz de haberlo conseguido y haberlo realizado con éxito. Un reconocimiento especial al Dr. Mario Paz y al Dr. Wilson Astudillo por la gestión realizada para lograr esta pasantía. Además, agradecer a los doctores: Mercedes Alonso, Francisco Reinoso y Ana Ortega, grandes personas y profesionales, por su orientación y apoyo durante mi pasantía. Y, a todos quienes forman parte de la unidad de dolor del Hospital La Paz. Un agradecimiento especial a las Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús en Madrid, por su hospitalidad y cálida acogida en su institución durante mi pasantía. Sin duda una experiencia que me deja un gran crecimiento profesional y personal para toda la vida.

Fanny Elena Parreño Espinosa.

fannparreno@gmail.com

+593998964773

INFORME PASANTÍA DE LA SRA. NICOLE ABREU. PSICÓLOGA República Dominicana

FECHA DE LA PASANTÍA: 30 DE JULIO AL 5 DE OCTUBRE 2024.

HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE ZARAGOZA

COMO parte de mi rotación en España, gracias a Paliativos Sin Fronteras y con el objetivo de ampliar conocimientos y establecer redes colaborativas, realicé una visita a diversas instituciones en Za-

ragoza y Madrid, donde pude observar de cerca las prácticas y programas que se desarrollan en el campo de los cuidados paliativos y la atención a personas mayores.

Zaragoza

Hospital San Juan de Dios: En este centro, tuve la oportunidad de conocer de primera mano cómo se gestionan los cuidados paliativos en un entorno hospitalario, gracias al Dr. Emilio González Pérez, director médico, Paula González y Pilar Aguirán, psicólogas del Equipo de Atención Psicosocial. Su enfoque integral abarca no solo el manejo del dolor y los síntomas, sino también el apoyo emocional a los pacientes y sus familias, lo que resulta esencial en el tratamiento de enfermedades avanzadas.

ESAD3 (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria): El equipo de atención domiciliaria, liderado por Santi Trueba en Zaragoza destaca por su capacidad de llevar el cuidado a los hogares de los pacientes, permitiendo que éstos reciban tratamiento en un entorno familiar. Observé como los médicos y enfermeras colaborando de manera efectiva, favorecen brindar una atención personalizada, centrada en las necesidades del paciente y su familia. Definitivamente son un equipo de profesionales que además de dar un excelente servicio, tienen una calidad humana y un concepto claro del autocuidado, digno de admirar.

Centros de Mayores: En los diferentes Centros de Mayores que visité, se trabaja con especial énfasis en la planificación de voluntades anticipadas y el manejo del duelo. Estos programas, desarrollados en colaboración con la Fundación Caixa, permiten que las personas mayores tomen decisiones informadas sobre su atención futura y reciban apoyo emocional para lidiar con la pérdida de seres queridos. La inclusión de voluntades anticipadas en estos centros es un modelo digno de replicar en otros contextos. Gracias a Sergio Miguel, psicólogo encargado de dar esta



atención pude observar cómo funcionan los distintos centros de mayores y los distintos niveles de atención que se dan en los mismos.

Madrid

Hospital Infanta Elena de Valdemoro: En este hospital, tuve la oportunidad de interactuar con el equipo de Cuidados Paliativos liderado por la Dra. María Herrera Abian y de la mano de Esther Martín, profesional de la psicología, con más de 20 años acompañando a los pacientes de Cuidados Paliativos. El enfoque del equipo es integral y humanizado, trabajando en estrecha colaboración con los pacientes y sus familias para garantizar una atención personalizada y respetuosa. Pude observar cómo manejan tanto el control de síntomas como el apoyo psicosocial, brindando una atención completa que incluye aspectos físicos, emocionales y espirituales. Fue en definitiva, el lugar donde pude observar con mucha precisión lo que es trabajar y confiar en el equipo. Aquí ab-

sorbí la forma más humana de atención de la mano de Esther, con un caso donde la familia se resistía ante la idea de que su hermano/hijo, a pesar de mostrarse sin sintomatología, (Dx Glioblastoma multiforme con Ant. de derrame cerebral) era candidato a sedación paliativa. En Madrid asistí a la XIX Jornada de Cuidados Paliativos organizada por el Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos, donde pude también visitar la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro y continuar mi formación profesional en el área.

Conclusión

La visita a estas instituciones en Zaragoza y Madrid fue una experiencia tremendamente enriquecedora que me

permitió observar cómo se están implementando programas de cuidados paliativos y atención a personas mayores de manera efectiva. Estos modelos de atención centrado en la persona, especialmente los que involucran la participación activa de la comunidad y el enfoque en voluntades anticipadas, representan un ejemplo valioso para mejorar la atención en República Dominicana. Las lecciones aprendidas y las conexiones establecidas, dejaron en mí un deseo profundo de mejorar la atención en paliativos en mi país. Regreso con el corazón lleno de experiencias, y muchas emociones agradables y una mente con sed de darse a sus px con mucho autocuidado, y humanidad. Eternamente agradecida del Dr. Tirso Ventura y a Paliativos sin Fronteras por su apoyo para la realización de esta pasantía.

PASANTIA DEL DR. GABRIEL ROMERO ALIAGA

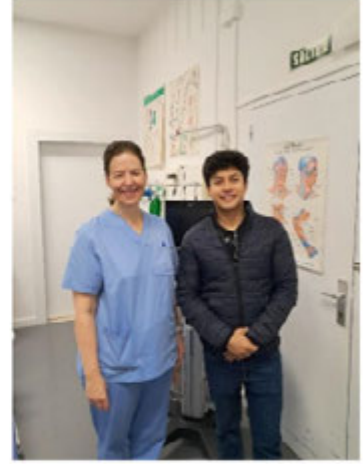
Por medio de convenio entre la Sociedad Ecuatoriana para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Paliativos Sin Fronteras, pude obtener una estancia formativa para capacitación y actualización en técnicas para el tratamiento del dolor crónico en el Hospital Universitario de Navarra (HUN) en Pamplona, España, donde se designó a la Dra. Laura Gómez Gila, jefa del servicio de medicina del dolor de HUN, como tutora encargada de supervisión de la estancia formativa, en calidad de observador de los procedimientos realizados, además de participar en labores asistenciales.

Durante esta pasantía tuve acceso:

- Intervenciones mínimamente invasivas: De acuerdo a la formación previa como médico especialista en anestesiología y terapia del dolor, pude ob-

serva procedimientos mínimamente invasivos con apoyo de ultrasonido o fluoroscopia para la realización de bloqueos analgésicos diagnósticos o terapéuticos de nervios periféricos, músculos, fascias, procedimientos en neuroeje, tales como colocación de neuroestimuladores o bombas intratecales.

- Consulta externa
- Interconsultas y pase de visita en planta
- Docencia: reuniones científicas los días miércoles a primera hora para actualización y mejoramiento continuo de la práctica anestésica. Contacto con enfermería: seguimiento de pacientes, iontoforesis, colocación de parches de capsaicina, bloqueo de ganglio esfenopalatino, administración de neuromodula-



Fotografías: Izquierda: Hospital Virgen del Camino – Complejo Hospital Universitario de Navarra, Derecha: Dra. Laura Gómez Gila, tutora de estancia formativa – Jefe de servicio, Unidad del Dolor – HUN

dores. Puedo afirmar que esta estancia formativa me ha aportado un gran beneficio para la práctica clínica diaria en mis pacientes, además, la complementariedad con la parte clínica y manejo integral del paciente han constituido una parte fundamental para el abordaje completo del paciente con dolor crónico, si bien es importante contar con las habilidades para realización los procedimientos, es igual de importante conocer las indicaciones y el paciente correcto que puede ser beneficiario de las intervenciones y en quienes estas no podrían aportar un beneficio claro a su enfermedad.

Conclusiones

Debo manifestar que ha sido una gran oportunidad para el crecimiento profesional, tanto en conocimientos, como en habilidades para el manejo de pacientes con dolor crónico; que el personal que labora en la Unidad del Dolor del HUN

cuenta con una gran predisposición por compartir sus conocimientos y que durante toda la estancia, pude observar un gran apoyo y amabilidad por parte de ellos. Agradezco al convenio entre SEETD y PSF por haber facilitado esta estancia que seguramente será de gran utilidad para mis pacientes en Ecuador, especialmente los pacientes oncológicos de SOLCA – Núcleo de Quito, quienes serán los principales beneficiarios de los conocimientos adquiridos para el control integral de su dolor. Percepción general Puedo afirmar que esta estancia formativa me ha aportado un gran bien.



ACTUALIZACIONES Y ESCENARIO DE LA MEDICINA PALIATIVA EN NIGERIA

DR FOLAJU O.OYEBOLA MPHIL MEDICINA PALIATIVA (UCT)

Los servicios de cuidados paliativos, su crecimiento y desarrollo proactivo comenzaron en Nigeria el año 2007, justo después de la inauguración de la Asociación de Hospice and Palliative care of Nigeria (HPCAN), gracias a la asistencia y apoyo de la profesora Anne Merrimann del Hospice Uganda Africa (HUA). Según el último recuento, HPCAN tiene alrededor de 160 miembros profesionales de la salud de todo el país y organiza la Conferencia Científica Anual y Reuniones Generales Anuales (RGA) para unir a las personas afines a paliativos.

El primer Departamento de Medicina Paliativa y del Dolor del país se creó en el Centro Médico Federal de Abeokuta (Nigeria) en 2006, tras el cual se han establecido servicios de cuidados paliativos hospitalarios similares integrados en los servicios de cuidados intensivos en las seis áreas geopolíticas del país. Cabe mencionar que la aprobación del servicio de Medicina del Dolor y Paliativos en el Departamento de Medicina, fue parte de un grupo de servicios de cuidados paliativos independientes con influencias locales y de la política institucional del hospital. Su creación fue bastante laborioso con muchos desafíos, obstáculos y burocracia por la falta de una Política Nacional de Cuidados Paliativos formal en el país. Hoy en día, desde 2021 es mucho más fácil, porque ya existe una política nacional en marcha, pero el gobierno no es lo todavía muy proactivo para conseguir mejorar los resultados.

En línea con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el enfoque de los CP en la salud pública, ha tenido un gran



éxito a nivel mundial en áreas temáticas como la política, medicamentos, educación de profesionales y su promoción. Si bien no somos muchos, existe un grupo de personas que defendemos el Proyecto Nacional de Cuidados Paliativos, y continuamos sensibilizando y abogando por su existencia al gobierno y a sus instituciones de salud locales porque el país está todavía lejos de alcanzar un nivel robusto, dado que la educación en CP no se ha incluido todavía en el plan de estudios y capacitaciones de pregrado y posgrado en el país. De ahí que el principal deseo de la PSF-España desde 2018 fuera principalmente invertir en la educación en cuidados paliativos de los profesionales sanitarios del país.

Medicamentos

Uno de los hechos más importantes para la prestación de servicios de cuidados paliativos en los países es la disponibilidad de opioides y el acceso a la morfina, porque los opioides son necesarios para controlar el dolor del paciente. Así, se necesitó mucho esfuerzo y trabajo por parte de la Sociedad Nacional del Dolor y el grupo de cuidados paliativos para res-



tablecer el acceso a la morfina suspendido en los siguientes 15 años. La mayoría de los profesionales de la salud capacitados en ese período, nunca tuvieron la oportunidad de recetar el medicamento, ni el conocimiento y las habilidades necesarias sobre el uso de la morfina. El primer lote de morfina en polvo traído al país, fue preparado y convertido en morfina oral y caducó por falta de uso. Solo tres instituciones; El Centro Médico Federal de Abeokuta, el Hospital Universitario de Ibadan y el Hospital Universitario Ahmadu Bello que contaban con expertos en cuidados paliativos, pudieron recetar el medicamento. Durante esos 15 años los únicos opioides disponibles fueron la dihidrocodeína y la pentazocina, opioides leves y no lo suficientemente fuertes ni eficaces para el control del dolor en los servicios de CP.

Después de la caducidad del primer lote de morfina en polvo en el país, el Ministerio de Salud Federal tardó mucho tiempo en importar otro lote debido a esa experiencia. El gobierno y las partes interesadas se dieron cuenta de que los profesionales de la salud obviamente requieren capacitaciones masivas para poder tener la suficiente confianza en la prescripción del medicamento y luchar contra la opiofobia existente entre los profesionales de la salud. Los pacientes y el público requieren también más sensibilización y defensa para contrarrestar la creencia general de que la morfina solo está destinada a los pacientes moribundos.

Política nacional de cuidados paliativos

La Ley de Política Nacional de Cuidados Paliativos entró en vigor en el año

2021 para promover el crecimiento de los cuidados paliativos en el país después de décadas de espera. Sin embargo, aunque la ley está en vigor, su implementación es lenta, no existe un presupuesto gubernamental formal, pero la ley va a promover una integración de los servicios de cuidados paliativos en los tres niveles de servicios de atención médica en el país a nivel nacional, especialmente a nivel comunitario.

Educación y capacitación en cuidados paliativos

La educación en cuidados paliativos en Nigeria siempre ha sido una formación ad hoc, por lo que muchos profesionales de la salud del país perdieron la oportunidad de formarse durante su etapa universitaria porque ésta no era parte de currículum de estudio. Este incumplimiento ha contribuido a la escasez de mano de obra en cuidados paliativos y a la caducidad del primer lote de morfina en polvo importado al país. Algunos cientos de profesionales de instituciones de salud terciarias se han capacitado en el uso de opioides en el marco del proyecto **“Treat the Pain”**, financiado por la Sociedad Americana del Cáncer junto al Ministerio Federal de Salud de Nigeria. En el año 2018, la Asociación de Cuidados Paliativos sin Fronteras de España (PSF-SPAIN) colaboró con el Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa de Abeokuta, Nigeria para el patrocinio anual de la formación de los profesionales sanitarios de Nigeria. Esta ONG sanitaria patrocina actualmente la cuarta edición anual de la educación, formación y tutoría en cuidados paliativos de los profesionales de la salud y aprendices de Nigeria a través de la exploración y el establecimiento de nuevos socios en todo el país. La organi-



zación ha financiado y capacitado a cientos de diferentes miembros del personal y estudiantes del hospital Abekouta y ha facilitado programas de hermanamiento y apoyado el establecimiento de nuevos servicios de cuidados paliativos en algunos centros de atención secundaria de la salud en el Estado de Ogun, Nigeria. PSF envió en 2019 a la Dra. Danielle Soler de Brasil como la primera cooperante para una estancia de tres meses en ese hospital. El curso anual de CP ha sido muy solicitado por diferentes profesionales de la salud multiprofesionales, especialmente con la acreditación de CPD / CME de 20 unidades para el curso de 3 días. Emplea diferentes estilos de aprendizaje que van desde enseñanzas didácticas, escenarios de resolución de casos y problemas, juegos de roles, enseñanzas a pie de cama, tutoría y hermanamiento con los hospitales hermanos.

La última formación de PSF-España en 2023 en Nigeria fue híbrida e incluyó formación presencial y transmisión virtual online ampliando la participación a los participantes registrados online. La estrategia de educación, formación y mentoría de PSF-España en 2024 /2025, es un cambio de paradigma para explorar el recorrido de las CP en las diversas instituciones sanitarias de forma individual,

en lugar de realizar la formación local en el Centro Médico Federal de Abeokuta, Nigeria.

Viene a bien recordar comentarios de algunos de los participantes anteriores:

“He adquirido una visión de lo que implican los cuidados paliativos y esto ha aumentado mi interés. Tengo muchas ganas de aportar mi granito de arena como fisioterapeuta”

“El CP tiene más sentido para mí ahora y es muy relevante para una atención eficaz y eficiente no solo para los enfermos terminales”

“Se visualizan varios escenarios y ejemplos de casos reales en el contexto local a diferentes niveles para una mejor asimilación y comprensión”

“Vine aquí con muchas preguntas, preocupaciones y expectativas... se resolvieron adecuadamente” Participantes en línea:

“Por favor, tengan la amabilidad de utilizar un lugar con buena red para la próxima formación”

Tenemos que investigar y corregir los

problemas técnicos porque hubo interrupciones recurrentes durante la capacitación, especialmente para aquellos que se unieron virtualmente” “El aspecto virtual necesita mejoras”

Esta fue la primera vez que nuestro equipo extendía el entrenamiento en vivo en el YouTube para los participantes en línea porque tuvimos muchas reservas físicas que no pudimos cumplir. Desde entonces hemos aprendido mucho de la logística técnica, incluida la escasa conectividad a Internet y la penetración en los países de ingresos bajos y medianos

Referencias

- National Policy and Strategic plan for Hospice and Palliative Care, 2021. Federal Ministry of Health Nigeria.
- World Health Organization G. Cancer pain relief and palliative care. World Health Organization Technical Report Series 804. 1990.
- Harding R, Higginson I. Palliative Care in Sub-Saharan Africa: An Appraisal. Lancet. London; 2005;365 (9475):1971–7.
- WHO | Africa project on palliative care. WHO. World Health Organization; 2013.

ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN RD DEL CONGO EN 2024

DRA. ANA GUTIÉRREZ, REPRESENTANTE DE PSF EN RD CONGO

ESTE año compartimos con vosotros en Notas Paliativas tres actividades destacadas que hemos realizado, aparte de la atención clínica diaria de nuestros pacientes. Dichas actividades nos han permitido dar a conocer a nivel Nacional e Internacional el trabajo de PSF, y todas las actividades han tenido mucho interés entre los participantes.

1. Curso en el Instituto Superior de Ciencias de Enfermería, ISSI: Entre el mes de marzo y junio, hemos realizado un





curso de cuidados paliativos con las alumnas del último curso de la escuela privada de enfermeras ISSI, asociada al hospital Monkole. Participaron una treintena de alumnas, con mucho interés y participación. Teníamos el curso los lunes por la tarde y pudimos dar la historia y los aspectos generales de CP, los cuidados de enfermería en CP, la comunicación con el enfermo y su familia, control de síntomas, el duelo. También pusimos a su disposición la guía de CP en francés. Este curso ha sido muy bien acogido y valorado por los alumnos.

2. Participación en la 12 Conferencia internacional de Educación en Ética: Aunque fui invitada a título personal, tuve la suerte de poder presentar el trabajo realizado en los últimos años con Paliativos sin Fronteras en distintos aspectos como: reflexión ético-clínica en los grupos de autoayuda de pacientes crónicos con VIH, cómo introducir unos cuidados paliativos universales en una cultura dominada por una medicina tradicional y consideraciones éticas y psicológicas al hablar de la muerte a pacientes en el seno de una cultura africana animista y tradicional. En este congreso participaron más de 100 personas de muchos países distintos de Asia, Europa y América, de África

la nuestra fue la única presencia y dimos voz a todo este trabajo que realizamos. Hubo muchas preguntas en la ronda de intervenciones y el intercambio fue muy rico.

3. Primer simposio de Cuidados Paliativos en Kinshasa, RD Congo. El 24 y 25 de septiembre se ha realizado en Kinshasa el primer simposio de CP, con más de 200 participantes. Este simposio estuvo organizado por la Asociación Nacional Congolesa de Cuidados Paliativos, en cuya constitución hemos colaborado. PSF estuvo representado por Mme. Doris Balya y el equipo médico de la unidad de medicina primaria del CH Monkole hizo una presentación del trabajo realizado en su departamento y la contribución de PSF en su formación. Ellos presentaron también la guía en francés de PSF en dicho congreso, y luego la difundieron en pdf a todos los participantes. Hay un proverbio africano que dice: *“las huellas de las personas que caminaron juntas, nunca se borran”*. Pues ahí vamos haciendo este camino, juntos y dejando huellas importantes. Que nada nos detenga la ilusión de seguir sembrando nuestro objetivo de dar a conocer la importancia y diversidad de los CP en cualquier país y a cualquier edad.

MEMORIA DE LA EXPERIENCIA EN EL HOSPITAL MONKOLE . KINSHASA – EL CONGO. UN ENCUENTRO CON LO ESENCIAL

LUCÍA ARAGÓN LAVAYEN, CAROLA PAMPILLON ALBERT Y ALMUDENA ESTÉVEZ GARRIDO. UNIVERSIDAD DE NAVARRA

TRES estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra: Lucía Aragón Lavayen, Carolina Pampillon Albert, Almudena Estévez Garrido se apuntaron a un programa de cooperación internacional para pasar un mes en el Hospital Monkole y en el Orfanato de Kinshasa, por lo que se pidió apoyo a Paliativos sin Fronteras por la relación que tiene con el hospital y porque allí trabaja la Dra. Ana Gutiérrez que promueve los cuidados paliativos en ese hospital. A su retorno han referido a Carmen de la Fuente, Vicepresidenta de PS les hizo estas entrevista sobre su experiencia:

El viaje les ha permitido tomar contacto y hacer realidad sus sueños de ir a África y de conocer la importancia de la cooperación. Lucía indica que *“Siempre ha sentido una profunda curiosidad por la cooperación internacional, por conocer otros países, otras culturas, para así poder comprender mejor a las personas y al fascinante mundo que nos rodea.”* Para Carola, este viaje le ha permitido podido poner en práctica gran parte de lo aprendido el pasado curso, así como ampliar infinitud de conocimientos al ver las mismas especialidades aplicadas a un contexto de nivel socioeconómico precario. Fue de especial interés aprender sobre enfermedades que no se dan en occidente, como la malaria o la drepanocitosis, así como la forma de trabajo en el área de atención primaria, que bajo la filosofía *“Point Of*



Care”, se desarrollan en sus centros de salud y ofrecen un servicio de calidad adaptándose a la falta de recursos.”

Para Almudena: *“Vivir un mes de prácticas en el Hospital Monkole, en la República Democrática del Congo, ha sido una experiencia que trasciende lo académico y profesional. Desde el primer momento en Kinshasa, el aire cargado de polvo, sudor y vitalidad me dio la bienvenida a una realidad que desafía cualquier cálculo humano. Lo que allí encontré no fue solo un sistema sanitario limitado ni una cultura distinta, sino un espejo que reflejaba las preguntas más fundamentales sobre la vida, el sufrimiento y el amor. Esta experiencia recoge no solo anécdotas y aprendizajes clínicos, sino también las profundas reflexiones que surgieron al vivir y trabajar junto a personas cuya existencia está marcada por la lucha diaria por la vida.”*

Para Lucía: *“Estos mes en Kinshasa han ampliado significativamente su perspectiva al atender a los pacientes. He aprendido que, en muchas ocasiones, lo que un pa-*



ciente realmente necesita no es una atención médica impecable, sino compañía y apoyo durante su enfermedad. En África, los recursos eran limitados y, a menudo, no había mucho más que ofrecer desde el punto de vista médico. Esta experiencia le ha enseñado que la medicina no es solo un acto técnico, sino también profundamente humano". Las tres coinciden que estas experiencias han sido profundamente transformadoras y que les han enseñado que lo realmente importante en la vida no está en lo que tenemos, sino en lo que somos. A menudo nos dejamos atrapar por la búsqueda de posesiones: dinero, bienes materiales, reconocimiento, olvidando lo esencial, olvidando nuestro ser. Observar de cerca a la población africana nos hizo reflexionar profundamente. A pesar de tener muy poco, son felices porque su felicidad no depende de lo que poseen, sino de lo que son. Sus sonrisas, su bondad y su capacidad de valorar lo esencial me mostraron que la verdadera riqueza no está en el tener, sino en el ser.

"El hospital y el orfanato nos enseñaron que, muchas veces, los pequeños gestos—como un abrazo, una palabra amable o simplemente estar presente— pueden ser tan importantes como los grandes avances médicos. Salir de mi zona de confort y vivir de cerca estas realidades

no solo me hizo más consciente de las desigualdades que existen en el mundo, sino que también me mostró que la bondad y la empatía son herramientas poderosas para sanar, tanto al otro como a uno mismo". Hoy siento que esta experiencia no solo me ha enriquecido profesionalmente, sino que ha dejado una huella profunda en mi forma de ver la vida y en mi manera de conectar con las personas. Es algo que me acompañará siempre y que me impulsa a ser una mejor persona y profesional.

Almudena hablando sobre el El mito de la felicidad en la pobreza: "No tienen nada y aun así son más felices" fue una de las frases más repetidas al volver a casa. Y aunque encierra algo de verdad, también simplifica una realidad mucho más compleja. Es cierto que la falta de bienes materiales puede liberarles de preocupaciones superficiales, permitiendo concentrarse en lo esencial. Sin embargo, no debemos ignorar el inmenso sufrimiento que acompaña esa carencia: hambre, enfermedades no tratadas, incertidumbre constante. La felicidad que observamos no es un estado permanente ni una consecuencia directa de la pobreza. Es una elección diaria, una expresión de resiliencia que encuentra su fuerza en el amor. En Kinshasa aprendí que detrás de alguien que



ama hay alguien que sufre, y que solo el amor permite transformar ese sufrimiento en impulso vital."

Transformar la experiencia en compromiso "Qué experiencia más fuerte has vivido, ¿eh?". Esta frase resume una tendencia humana: convertir vivencias intensas en hitos personales, en recuerdos para almacenar en una mochila vital. Pero esta experiencia no puede quedarse en un simple episodio, en algo que contar. Lo vivido en Kinshasa exige una respuesta más profunda: reflexionar, integrar y actuar. Las personas que conocí en el Congo no pueden ser solo un recuerdo, ni sus problemas algo que dejé atrás al cerrar la maleta. Mi corazón se quedó allí, en cada una de las historias que me conectaron con una realidad que sigue viva mientras yo escribo estas líneas desde la comodidad de mi hogar.

Esta experiencia me ha enseñado que no basta con presenciar; es necesario implicarse, comprometerse y vivir con un propósito que trascienda lo personal. En resumen, me he replanteado el significado de la felicidad: no es algo que se encuentre en lo material, sino en lo que llevamos dentro. Están profundamente agradecidas a PSF por haber podido vivir esta experiencia. A nivel médico, ha sido una oportunidad valiosa para aprender

cómo, incluso con recursos limitados, es posible salvar vidas y marcar una diferencia significativa. La creatividad, el ingenio y la dedicación del personal sanitario en situaciones tan adversas les han dado lecciones que llevaré conmigo siempre. "Hemos aprendido que el valor de la vida no radica en lo que tenemos, sino en cómo nos relacionamos con los demás, en cómo damos y recibimos amor. Me llevo lecciones clínicas, sí, pero sobre todo humanas: la importancia de vivir con el corazón entregado, de no temer al sufrimiento si está al servicio del amor, de no olvidar nunca la responsabilidad que conlleva haber recibido tanto. Volveré al Congo, si Dios lo permite, pero mientras tanto, mi tarea es clara: vivir sin descanso, amar sin medida y mantener vivo el recuerdo de lo que allí aprendí. Porque la verdadera experiencia no está en lo que se vive, sino en lo que ésta te transforma. El contraste entre mi realidad y la de las personas que conocí en el Congo me llenó de una gratitud profunda, pero también de un sentido de responsabilidad. No puedo "dormirme" en la comodidad de mi privilegio. Estoy llamada a vivir sin descanso, agradeciendo cada pequeño regalo inmerecido y buscando formas de compartirlo con quienes no han tenido las mismas oportunidades.

LIBROS

REVISIÓN DE LIBROS RELACIONADOS CON PALIATIVOS

CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN: UN ENFOQUE INTEGRAL Y COLABORATIVO

DRA. PATRICIA BONILLA SIERRA. DECANA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA. ECUADOR

Es una obra de referencia editada en 2023 por la especialistas en cuidados paliativos; Dras. Patricia Bonilla S., Viviana Araujo L., M. Cristina Cervantes V, Mercedes Díaz C., Dra. Gabriela Moya J. y Evelyn Frías-T. Constituye un hito en la literatura médica latinoamericana al proporcionar una guía exhaustiva y actualizada sobre la atención paliativa en el contexto de la Atención Primaria de Salud (APS). Es el resultado de un esfuerzo conjunto entre la Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), para fortalecer la capacitación de los profesionales de la salud que se enfrentan a la compleja tarea de brindar cuidados paliativos desde el primer nivel de atención. Contó con la participación de más de 80 autores, entre médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y otros profesionales de la salud, que han aportado su experiencia y conocimientos para construir un material interdisciplinario, adaptado a las necesidades reales del primer nivel de atención en América Latina y el mundo.

El libro está compuesto por 57 capítulos, organizados en secciones clave que abarcan desde los aspectos generales de los cuidados paliativos hasta el manejo es-



pecífico de síntomas complejos. Cada capítulo ha sido cuidadosamente diseñado para proporcionar información práctica y basada en evidencia, con un enfoque centrado en el paciente. El libro está disponible de forma gratuita, tanto en formato impreso en bibliotecas universitarias como en formato digital en las plataformas de diversas universidades ecuatorianas, facilitando su acceso sin restricciones a estudiantes, docentes y profesionales de la salud. Además esta en formato de acceso libre https://librocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2023/10/libro_cuidados_paliativos_primer_nivel_atencion.pdf

El impacto de esta obra trasciende las fronteras del Ecuador; su distribución en Latinoamérica representa un avance significativo en la educación y difusión de los CP en la región. La colaboración con expertos de distintos países ha permitido adaptar el contenido a la realidad socioeconómica y cultural de la región, ofreciendo soluciones prácticas para la implementación de los CP en el primer nivel de atención. “Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención” es una herramienta valiosa que ofrece una visión

integral, actualizada y accesible a todos los profesionales en la atención primaria. Su contenido práctico, basado en la evidencia y adaptado a la realidad de Hispanoamérica, lo convierte en un recurso indispensable para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias. PSF felicita a las autoras por este trabajo tan importante para la difusión de los CP y el alivio del sufrimiento relacionado con la enfermedad grave.

LA MIRADA DEL PACIENTE

Miradas que hablan. Miradas que cuentan historias: Miradas que nos tocan el alma. Imágenes que inspiran: Cinfa ha elaborado tres volúmenes del libro “la mirada del paciente”, que ofrecen una muestra de veinte fotografías, seleccionadas de entre las presentadas al certamen del mismo nombre. Veinte imágenes que nos revelan la realidad, sin filtros, de las personas que afrontan la enfermedad y la de las personas que les cuidan. A través de ellas, somos testigos de un día a día lleno de luces y de sombra, pero también de afecto, ternura y belleza.

Acompaña a cada instantánea un relato inspirado en ella, escrito de su puño y letra por diferentes personalidades españolas de los campos del arte, el deporte, la ciencia o la gastronomía. Autores y autoras que nos permiten a través del poder evocador de las palabras ponernos en la



piel de sus protagonistas. Una mirada distinta a una realidad que forma parte de la vida.

Los libros “La mirada del paciente”, ediciones 2020, 2022 y 2024 pueden descargarse gratuitamente en <https://lamiradadelpaciente.cinfa.com/>

La brevedad de la vida no debe paralizarnos sino evitarnos una vida diluida, sin intensidad. La tarea de la muerte es obligar al hombre a abordar las cosas esenciales.

S. Lindqvist

CINE

EL cine es un instrumento formativo muy importante tanto para la formación de sanitarios como también de los cuidadores porque el cine se nutre de historias humanas, donde el enfermo y su padecimiento juegan un papel esencial, dado que la enfermedad tiende a irrumpir de forma imprevista y es capaz de cambiar el curso de su vida y su percepción de la realidad. La potencialidad docente del cine reside en que es un procedimiento visual vinculado al ocio y al entretenimiento, por lo que nos ayuda no solo para el conocimiento de los valores que fomentan las historias contenidas en las películas, sino también para respetar otras formas culturales de entender la enfermedad y la realidad. En esta ocasión revisamos dos películas: *Los destellos* y *Living*.

LOS DESTELLOS

WILSON ASTUDILLO

Dirección: Pilar Palomero.

Guión: Pilar Palomero.

Relato de Eider Rodríguez

Protagonistas: Patricia López Arnaiz, Antonio de la Torre, María Guerola, Julian López y Ramón Fonsere.

Duración: 101 minutos.

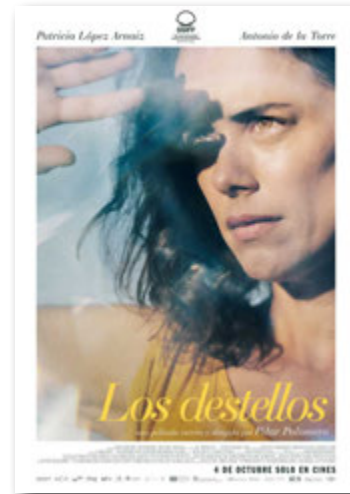
Distribuidora: Carmel Films.

Género: Drama-familia

Esta película dirigida y escrita por Pilar Palomero ha sido premiada con la Concha de Oro del Festival de Cine de San Sebastián en 2024. Está basada en el relato “*Un corazón demasiado grande* de Eider Rodríguez. Tiene como protagonistas a



Patricia López Arnaiz, como Isabel que fue premiada con la Concha de Plata por la Mejor Actriz, a Antonio de la Torre como Ramón, Mejor actor secundario y María Guerola, (la hija) Mejor actriz y Julián López (com-



pañero de Isabel). Trata sobre el drama que surge en la vida de Isabel cuando su hija Madalen le pide que visite regularmente a Ramón, que se encuentra muy enfermo. Tras quince años alejada de su marido, un hombre al que ve como a un desconocido pese a que fueron familia durante años, en Isabel comienzan a reavivarse resentimientos que creía superados. Sin embargo, al acompañar a Ramón en su momento más vulnerable, Isabel conseguirá ver con otros ojos el fracaso que vivieron para centrarse en el presente de su propia vida.

Pilar Palomero ha conseguido con esta película de cuidados paliativos, resaltar y explorar la belleza del duelo de la mano de dos inmensos artistas: Patricia López Arnaiz Y Antonio de la Torre. Para Margarita Mead, antropóloga, la civilización empezó cuando se acompañó y ayudó a alguien cuando tuvo problemas. Todos somos hijos del cuidado y esta es una necesidad cultural y civilizadora que permite sobrevivir y ayudar y estar al lado de otro, en especial hasta que su vida se apague. Resalta el papel de la empatía y de la bondad en los momentos de mayor vulnerabilidad que son los de la fase final y de la importancia del el cuidado en el final de la vida. Acompañar a alguien permite encontrar un sentido. En vez de buscar la tragedia y en momentos duros, su película ha buscado crear cierta belleza y resaltar la esperanza y el amor en estos momentos. Pilar Palmero es una directora muy humanista que maneja muy bien los silencios que crean un lugar al espectador para reflexionar y sentir, donde puedes respirar porque la dramática de sus películas es bastante potente. Da mucha importancia a la comunicación y a la amistad. Otras películas son *Las niñas*, en 2020 y *la Maternal* en 2022.

Para Iona Heath, “la comprensión y el descubrimiento de sentido, el análisis de una vida en el marco de un relato coherente, son procesos mediante los cuales la mente llega a aceptar la muerte, y para esa tarea las relaciones de afecto y amistad son de suma importancia. Esta película construye un viaje dentro hacia la muerte a través de un relato hermoso sobre la vida e invita a vivirla a plenitud cada día. Resalta I. Heath “*que siempre que sea posible, las personas no deben morir en soledad, que su cuidado debe estar a cargo de aquellos a quienes el moribundo conoce, preferentemente personas que lo quieran, que la comunicación está mediada tanto*

por palabras como por el contacto físico, por la mirada; que la esperanza se relaciona con el futuro, pero existe también en el presente y puede ser dirigida hacia pequeños placeres sensoriales: la música, el contacto



físico, la visión de un rostro querido la, la luz del sol. Revivir y volver a compartir recuerdos permite completar un relato de vida coherente. La profundidad de del tiempo en estos momentos es más importante que su duración y que debe hallarse el espacio para reconocer la resolución de una vida y la perspectiva de la liberación de un cuerpo que declina”.

Pilar Palmero ha recibido muy buenas críticas sobre esta película :”un intenso, cálido y perfecto elogio de lo tenue”. C. Boyero indica que sales del cine tocado, conmovido (...) hermosa y generosa (...) Para. J. Jiménez “la película es una invitación a vivir la vida.”, para Oti Rodríguez- El mejor cine posible sobre la mejor humanidad., que la excepcional caricia del buen cine convierte en excepcional por la cantidad de emoción que atrapa y contagia-.”Y para C. F. Heredero. Es una obra de madurez y de crecimiento cinematográfico. (...) las reflexiones nacen de los mismos hechos, se muestran con sencillez y limpieza (...) con extraordinaria elegancia no exhibicionista. Un notable paso adelante en la filmografía de su directora, finalmente para J. Battle, “la apuesta de Pilar Palomero por el cariño y la bondad como factores centrales del relato (...) está regida por una coherencia, una ecuanimidad visual, formal e interpretativa de primer orden.

LIVING. Descubrir la clave para vivir

PATRICIA ACINAS. PSICÓLOGA. PSICOONCÓLOGA EXPERTA EN CUIDADOS PALIATIVOS. EXPERTA EN PSICOLOGÍA DE LAS ARTES AUDIOVISUALES Y ESCÉNICAS.

Título original: Living.

Director: Oliver Hermanus

Guion: Kazuo Ishiguro, Akira Kurosawa

Duración: 102 minutos(2')

Año y país: 2022. Reino Unido-Suecia-Japón

Tipo de obra: audiovisual.

Película/Guion adaptado: Basado en película japonesa de Akira Kurosawa.

Música: Emilie Levienaise-Farrouch

Género: Drama. Remake, enfermedad, años 50.

Reparto: Bill Nighy, Aimée Lou Wood, Tom Burke, Alex Sharp, Adrian Rawlins, Hubert Burton

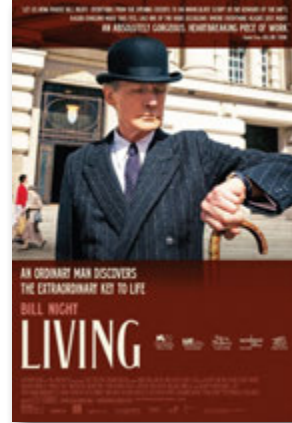
Sinopsis: Londres, en la década de los 1950. Williams es un veterano funcionario enterrado bajo el papeleo de la oficina mientras la ciudad se reconstruye después de la II Guerra Mundial. Al recibir un demoledor diagnóstico médico, vacía su cuenta de ahorros y se dirige a la costa. Se promete hacer de sus últimos días un tiempo significativo, pero se percata de que no sabe cómo hacerlo. Después de que un misterioso desconocido lo lleve a la ciudad, Williams se siente intrigado por una joven compañera de trabajo que parece poseer la vitalidad que él había perdido. Con la ayuda de su optimista colega, Williams pone todo su empeño en hacer feliz, de un modo sorprendente, a su entorno...

Enlaces a promociones de la película: <https://www.youtube.com/watch?v=mzdcUCSSPÚA>

Tráiler español. duración 2:10" (VE) <https://www.youtube.com/watch?v=XYoOsn8H3RE>

25º British Independent Film Awards (2022) - ceremonia 4 dic. (Helen Scott)

La película cuenta la historia de un hombre al que le cambia la vida totalmente cuando le diagnostican una enfermedad oncológica en fase avanzada. Llevaba una vida ordenada, tranquila, casi obsesiva, pero cuando sabe que está enfermo lleva a cabo elecciones vitales que le animan a disfrutar de la vida de otra manera, hacer cosas que antes él tenía autoprohibidas. Y que cuando las pone en marcha le permiten



ver el auténtico sentido de la vida. El relato está basado en la obra original del premio nobel Kazuo Ishiguro posteriormente readaptada en el mundo japonés, Por eso podemos decir que la historia de esta película es un remake, de una película japonesa "VIVIR" (Kins, de 1952), del maestro Akira Kurosawa; quien también ha participado en el guion de esta película más moderna. Ha sido necesario una adaptación cultural desde la sobriedad japonesa a la pulcritud inglesa y durante los 70 años de diferencia que hay entre las dos versiones.

Hay escenas muy sugestivas del cambio, como cuando aparece vestido con su traje comiendo en las escaleras junto a personas que ha conocido en su proceso personal de aprender de los placeres de la vida (que se disfrutaban más cuando se sabe de la vida limitada). La música de la película es muy sugerente e invita a la acción, a la vida, a la activación personal a hacer cosas en la vida. La estética de la película tiene tonos blancos y negros (piedras de edificios y trajes oscuros de los protagonistas), ambientes y zonas oscuras o en

penumbra en interiores... A medida que la película avanza van apareciendo más gamas de colores, más diversidad, más detalles.... Hay pasajes verdes, el tren como analogía del recorrido de la vida, y lugares por donde se pasa, más fáciles y otros con accidentes geográficos más difíciles.

El personaje principal habla de que su sueño era ser funcionario pero con el transcurrir de los días, se le “olvidó vivir” y tardó en darse cuenta. Llevaba una vida gris “sin ser feliz ni infeliz”, pero monótona, aburrida y poco interesante. Antes era rígido, inflexible, cortante, poco afectivo, casi esquizoide... y va cambiando hasta convertirse en una persona vitalista, amable, moldeable a las situaciones cotidianas. Cuando le comunican la mala noticia de su enfermedad permanece hierático, impasible, casi alexitímico; puede que haya algo de shock personal y algo cultural de no responder emocionalmente a este tipo de cuestiones. Luego va viendo que se puede disfrutar de pequeñas cosas cotidianas como una comida en un lugar agradable con buena compañía, con tiempo, saboreando el momento. Posiblemente no lo habría aprendido si no hubiera irrumpido la enfermedad en su vida. Y empieza a incluir en su vida otras personas, como la chica pelirroja a la que invita a comer a ese lugar de lujo. Tiene dos hijos con los que no hay apenas contacto, le cuesta decirles lo que le sucede, lo intenta en alguna ocasión sin mucho éxito. Los hijos deciden irse a dormir. Luego se dan cuenta o se preguntan si lo sabía. El trabajo con sus subordinados en el trabajo también es monótono o poco rico en matices.

Cuando él se da a la gente, las personas le van dando feedback de como lo ven. En concreto le devuelven que le han puesto el mote de “Señor zombi” por como actúa y cómo se comporta, “los zombis están muertos, pero no del todo”. También le

recuerdan “es hora de vivir un poco” cuando ven que empieza a abrirse al mundo exterior, y a socializar un poco más y a divertirse como hacen el resto de las personas en su vida cotidiana: parece que no ha ido a una feria y todo le sorprende porque parece que lo ve por primera vez.

Incluso cuando le ven algo preocupado, le preguntan si está bien y él responde taxativamente “mejor que nunca”; ese es el momento en que nos damos cuenta de que el protagonista, el señor Williams, ha aprendido lo que necesitaba aprender para seguir viviendo en serio. Y luego añade cuando está solo y reflexiona sobre sí mismo “Recordé lo que era estar vivo de esa manera”, es decir, conectó con una sensación interna que tenía agradable pero oculta o dormida durante muchos años. Su nuevo entorno, que antes no lo conocía prácticamente de verdad, porque lo veían sin apenas interactuar con él, cuando hablan entre ellos intercambian frases del tipo. “ha cambiado” “ha decidido aferrarse a la vida y debemos admirarle por ello”. Que nos indican que sus cambios se han extendido más allá de sí mismo.

Encontramos referencias a la perseverancia en encontrar los propios objetivos vitales, capacidad de buscar ayuda, aspectos de legado y vivencia previa de la propia muerte dejando arreglados asuntos pendientes. Y recuperar relaciones perdidas para poder despedirse como lo necesite. Hay algunas elipsis narrativas y flashbacks sobre aspectos concretos de su vida anterior que conectan con su presente. Todo esto da más interés a la película, al mismo tiempo que ayuda a aclarar algunos aspectos que parecen oscuros en el personaje, pero que no lo son tanto. La película nos invita a vivir la vida que queremos, pero de verdad, a tope, sin medias tintas, y disfrutando de lo que nos llene de vida en cada momento.

MEMORIA 2024

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2024

Paliativos sin Fronteras, una ONG sanitaria de Utilidad Pública y miembro de la AECID, que trabaja para tratar de conseguir el alivio del sufrimiento grave relacionado con la enfermedad a través de los cuidados paliativos y el alivio del dolor y porque estos sean considerados como dos derechos humanos esenciales en especial en el final de la vida, ha realizado durante 2024, las siguientes actividades.

ACTIVIDADES DOCENTES

HA organizado varios cursos online, entre ellos, la séptima edición del curso de Medicina Paliativa en niños y adolescentes constituida por 3 cursos: *Bases de Medicina Paliativa pediátrica, los Cuidados Paliativos en niños con cáncer, neonatología y CP en otras enfermedades y el de Alivio del sufrimiento en niños y Bioética*, con un total de 259 créditos SEAFORMEC y la asistencia de 600 profesionales en las siete ediciones. Se han hecho también cuatro ediciones del curso *El valor de los cuidados en paliativos*, cada uno con 93 créditos SEAFORMEC con 200 inscritos. Con motivo de los cursos online se han desarrollado numerosos webinars de 40-60 minutos de duración con especialistas de España, Colombia y México que nos son útiles en los foros de los diversos cursos.

Dentro del programa de promoción de los CP a la sociedad en general, PSF con el apoyo de la Diputación, Ayuntamiento de San Sebastián y la Fundación Muñoa ha organizado tres jornadas en San Sebastián y Tolosa sobre apoyo a las familias con enfermos crónicos, apoyo en el proceso de duelo y de voluntariado paliativo y cine con 21 conferencias a lo largo de este año.

PSF organizó el Día Mundial de los Cuidados Paliativos (CP) el 10 de octubre de 2024, sobre 10 años de la Declaración de la Asamblea Mundial de la Salud, OMS sobre la necesidad de introducir los CP en todos los países con la presentación de Wilson Astudillo, Carmen Solórzano Presidenta del Colegio, Belén López, de la Fundación del Colegio de Médicos, y la participación de Drs. Diana Mendoza del Hospital de Gorniz, sobre la Inequidad en los CP, de los cooperantes de PSF Drs. Fernando Carmona, (Cádiz) M.J. Carranza, (Cádiz), Tirso Ventura (Zaragoza), Victor Rivas (Jérez), Begoña Sedano y Cristina Miguel (Madrid), que presentaron su experiencia sobre los CP en zonas rurales del Ecuador, Prof. Carlos Martínez G. sobre la muerte y las diferentes culturas y de Enrique Echeburua Sobre Estrategias efectivas de afrontamiento.

Se agradece a la Dra. Ana Gutiérrez, Representante de PSF en la Rep. Democrática del Congo, por haber presentado un trabajo en Granada sobre CP en África que ha merecido un segundo premio. Ella ha organizado un curso en el Instituto Superior de Ciencias de Enfermería, entre marzo y junio con las alumnas del último

curso de la Escuela privada de enfermeras ISSI, asociado al hospital Monkole. Participó también en la 12 conferencia Internacional de Educación en Ética, donde presentó el trabajo realizado con PSF en los últimos años con pacientes con VIH, y cuidados paliativos e intervino en el ó en el Primer simposium de Cuidados Paliativos en Kinshasa. Se presentó allí la Guía en francés de Cuidados Paliativos que se difundió en PDF a todos los participantes.

La Lcda. en enfermería M. Gabriela Molina Jofre, nuestra representante en Argentina, organizó el curso *“Principios y fundamentos de los Cuidados Paliativos”* con la Asociación Argentina Desarrollo de la ciencia del cuidado y Paliativos sin Fronteras, con 60 horas lectivas de marzo a Junio de 2024, que tuvo una amplia repercusión en su país.

El Dr. Fernando Carmona ha representado a PSF en el Congreso de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, como en

el encuentro celebrado en el Hospital de Bogotá sobre Bioética en Cuidados Paliativos con el Dr. Borja Pinto. Ha dado clases en la facultad de medicina de Cádiz sobre cooperación internacional y PSF y presentado el “proyecto Ambato” en el Colegio Oficial de Médicos de Cádiz y Gipuzkoa en San Sebastián en la Jornada mundial CP. Ha presentado a PSF en el Hospital Puerta del Mar y el “proyecto Ambato” en la Diócesis de Cádiz y Ceuta.

El Dr. Tirso Ventura ha representado a PSF en Colombia, Ecuador y Wilson Astudillo ha participado con el tema Los cuidados paliativos y la solidaridad en el curso de Ecuador..

El Dr. Folaju Olusegun Oyebola está organizando con el apoyo de PSF para 2024, el 4º curso de Medicina Paliativa promovido por PSF Paliativa en varios hospitales de Nigeria.

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

SE han enviado medicamentos por varias ocasiones y una cámara de aislamiento de sonido a la Fundación Arborvitae de Cádiz con destino a Camerún y a Ecuador. Con el apoyo de Aviación sin Fronteras hemos enviado libros de El valor de los cuidados en paliativos y revistas de Notas Paliativas para el trabajo conjunto con la Fundación Allí Causai.

Siete cooperantes de PSF han ido a Ecuador para promover la formación paliativa en equipos rurales sanitarios del área 3 de Ecuador (Tungurahua, Chimborazo, Cotopaxi y Pastaza) a los Dr. Fernando Carmona, Víctor Rubio, M. J. Carranza, Tirso Ventura, Sara Barrios, Begoña Sedano y Cristina Miguel. Mayo-junio

Lucía Aragón Lavayen, Carola Pampillon Albert y Almudena Estévez Garrido, estudiantes de Medicina de la Universidad de Navarra hicieron una pasantía en el Hospital Monkole de Kinshasha, República del Congo, con el apoyo de PSF durante el mes de agosto .

Jazmin Servin, exbecaria de PSF de Paraguay ha organizado un servicio de atención paliativa en su hospital en la ciudad de Asunción.

Cooperar es hacer con una sonrisa en los labios lo que de todas maneras tienes que hacer.

Quote Magazine

BECARIOS

DURANTE 2024 PSF dentro de su política de ayudar a la formación de los Profesionales de países de escasos y medianos recursos en su red de hospitales docentes solidarios ha facilitado la estancia de los siguientes becarios para completar las primeros 54 pasantías en 2024-Se pueden leer sus informes en la Revista Notas Paliativas 2024.

- Psicóloga Nicole Abreu de la República Dominicana en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y en el equipo de Soporte de ESAD3 de Zaragoza, la Unidad de hospitalización a domicilio, y el Hospital Infanta Elena de Valdemoro de Madrid, durante los meses de agosto y septiembre.
- Dra. Fanny Parreño Espinosa, anestesióloga del Hospital Carlos Andrade Marín de Quito, rotó en septiembre por la U. de Dolor Infantil en hospital La Paz de Madrid.
- El Dr. Gabriel Romero Aliaga, Anestesiista de SOLCA Ecuador pudo realizar una pasantía en Hospital Universitario de Navarra para adquirir conocimientos sobre Técnicas intervencionistas de Alivio del dolor el mes de noviembre

TELÉFONO PALIATIVO

HEMOS podido colaborar con diversas Unidades de paliativos de adultos y niños como adultos de España para que los pacientes que desean volver a sus países puedan continuar sus tratamientos en las mejores condiciones posibles, consiguien-

do para ellos contactos paliativos en su lugar de origen: Ecuador, Colombia, Perú, Marruecos, Argelia, Italia y Nigeria. También se ha facilitado que familiares de pacientes en España puedan acompañarlos en España.

PUBLICACIONES

ESTE año hemos publicado con motivo de las Jornadas de apoyo en el proceso de duelo, el librito informativo sobre “*Como afrontar el trabajo del duelo*” escrito por W. Astudillo y Enrique Echeburua, que se ha repartido en los diferentes escenarios así como a los socios y la

revista *Notas Paliativas 2024*. También va a editarse un librito sobre El voluntariado socio sanitario que va orientado a dar una formación básica sobre el trabajo que pueden realizar los voluntarios tanto en el hospital como en el domicilio.

Pueden arrebatarnos todo aquello que más amamos, pero lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir qué actitud asumiremos ante estos acontecimientos.

Victor Frankl

CONVENIOS

CON relación a la red de hospitales docentes solidarios de PSF este año hemos hecho varios convenios con: Hospital de los Germanes Hospitalarios de Martorell, la Junta de Galicia (Axencia Gallega para la Gestión del conocimiento en Salud, el Hospital San Juan de Dios de Za-

ragoza, la Sociedad Ecuatoriana del Dolor, Fundación Allí Causai de Ambato Ecuador, la ONG Pediatría Solidaria y la Fundación Muñoa de Tolosa que nos apoyará en los programas docentes. PSF ha entrado a formar parte de la EAPC Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

AGRADECIMIENTOS

Paliativos sin Fronteras agradece de manera especial a Warner Bros Internacional por la importante donación que nos han hecho para promover los cuidados paliativos en España y en otros países, como a la Fundación Muñoa de Tolosa, a la Diputación Foral de Gipuzkoa, a la Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco, al Ayuntamiento de San Sebastián, a la Fundación al y al Colegio de Médicos de Gipuzkoa, al Hospital Germanes Hospitalarios de Martorell, al Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, al equipo ESAD de Zaragoza, al Hospital Universitario de Navarra, al Servicio de Dolor infantil del Hos-

pital La Paz de Madrid, ONG Aviación sin Fronteras Orona S.L., Mutuam Conviure, Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Madrid, y Santander, a los 7 cooperantes (Drs. Carmona, Jiménez, Carranza, Ventura, Barrios, Sedano y Miguel que fueron a Ecuador), a El Diario Vasco, a todos los representantes de PSF en África y América, a los diversos ponentes de los webinar, a Alberto Lafuente, a los miembros de la Directiva, al equipo docente y a todos los socios.

Wilson Astudillo Alarcón. Presidente
Valentina Montero. Secretaria

HÁGASE SOCIO, COOPERANTE O VOLUNTARIO DE PSF

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

Paliativos sin Fronteras Juan XXIII-6-3D, 20016, San Sebastián-Donostia, España.

Tel.: +34 943 397 773 +34 650 55 39 48

**psf@Paliativossinfronteras.org / Info@paliativossinfronteras.org
voluntariadopsf16@gmail.com / http://www.paliativossinfronteras.org**

PUBLICACIONES

PUBLICACIONES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa, 1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos, 1997
- La Comunicación en la terminalidad, 1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad, 1999
- La familia en la terminalidad, 1999
- Cuidados Paliativos en Geriátrica, 2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad, 2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos, 2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. 2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa. 2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos. 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria. 2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava. 2010
- Medicina Paliativa y el alivio del dolor en Atención Primaria. 2012
- Guide de poche de Soins Palliatifs, 2013, 2 Ed. 2014
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes. 2015. En papel y en e-book.
- Guide Practique en cancer. 2016
- Carta de Trieste sobre los Derechos de los niños Moribundos, Fundación Maruzzia. 2016
- Palliatif Soins 2021. PSF Camerún y República Centroafricana
- Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, 6º Ed. 2018. 1030 pág.
- Medicine Palliative chez les enfants et adolescents. 2020 1.º Ed.
- Medicina Paliativa em crianças e adolescentes. 2022 1ª Ed.
- Le soins palliatifs, PSF Camerún. 2021
- Los valores del Cuidado. 2021. 2ª Edición
- Atlas de Patología Médico quirúrgica en África. 2 Edición. 2022

FOLLETOS

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) 5ª ed 2017
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2º Edición. 2001
- Bases para mejorar la atención de los cuidadores en paliativos. 2011
- Revista Notas Paliativas. Anual.

Para compras de libros: Info@PaliativosSinFronteras.org www.paliativossinfronteras.org



DECÁLOGO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

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

❖ Ayudar a reducir y aliviar el sufrimiento causado por enfermedades agudas o crónicas que ponen en peligro la vida, en particular **en países de escasos y medianos recursos**, donde las personas mueren mal atendidas.

❖ Promover que los Cuidados Paliativos (CP) y el alivio del dolor se consideren dos **derechos humanos esenciales** porque su aplicación, desde el respeto a la voluntad y los valores de los enfermos, mejora su bienestar y el de sus familias.

❖ Trabajar por la integración de los CP **en proyectos de cooperación internacional** con los países pobres para mejorar la calidad y eficiencia de sus sistemas de salud.

❖ Promover la creación de una red de hospitales **solidarios** que acojan y colaboren en la formación de profesionales de estos países para que sean motores de cambio.

❖ Apoyar las posibilidades de la cooperación **para ayudar a las estructuras** paliativas de países pobres, estimular la **investigación** en dolor, paliativos y oncología, así como **coordinar y compartir los progresos** en estos campos.

❖ Trabajar para reducir la enorme brecha existente en la provisión y uso de **analgésicos** entre países ricos y pobres. Aliviar el dolor dignifica la atención sanitaria en el final de vida.

❖ Colaborar en la formación de profesionales en Cuidados Paliativos de niños y adolescentes y en el apoyo a sus familias, así como en la **reducción** de muertes prematuras.

❖ Promover programas de **educación a familias**, cuidadores y voluntarios para mejorar la comprensión, adaptación y el bienestar de los enfermos que requieren CP.

www.paliativossinfronteras.org

[@Paliativos5](https://twitter.com/Paliativos5)

PALIATIVOS SIN FRONTERAS. Registro Nacional de Asociaciones de España 593403.
Registro Asoc. Gipuzkoa G75-000521.
Miembro de la Agencia Española de Cooperación, nº 2834, Entidad de Utilidad Pública.

PALIATIVOS SIN FRONTERAS

ONG sanitaria de Utilidad Pública y miembro de la Agencia Española de Cooperación internacional.

ONG del año 2015 Sociedad Española del Dolor.

Premio AMA a la cooperación en 2017.

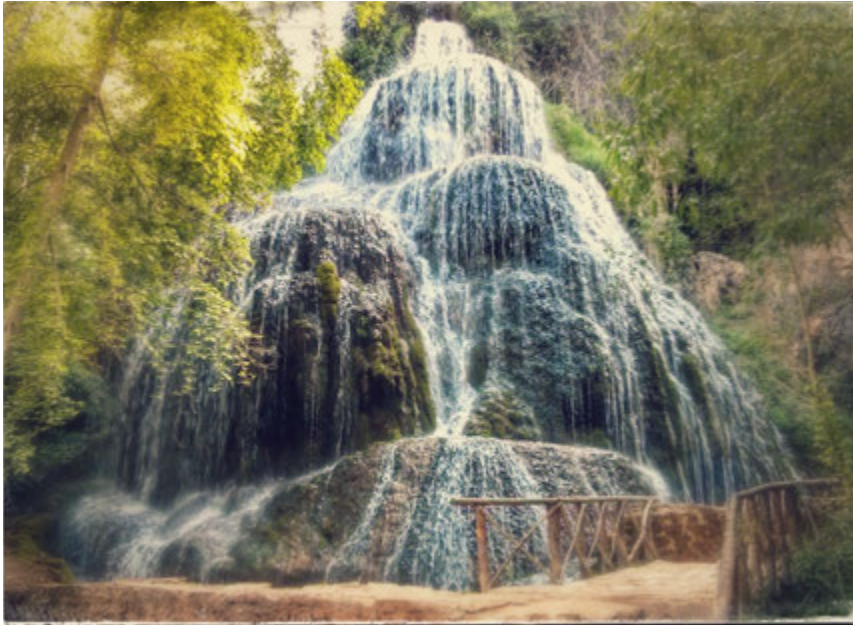
Premio ANESVAD 2018 a la Innovación y cooperación con África.

Miembro de la International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC) y de la European Association of Palliative Care (EAPC)

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

Psf@paliativossinfronteras.org - info@paliativossinfronteras.org - www.paliativossinfronteras.org

Tif. 00 34 943397773 mov. 34+650 553 948



Monasterio de Piedra. Nuévalos, Zaragoza, España



El objetivo de la Medicina no es solo combatir la muerte, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento para permitir una muerte tranquila.

JUAN A. GÓMEZ RUBÍ

NOTAS SPALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2024

