



© 2022 PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Todos los derechos reservados

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

Comité Editorial

Patricia Acinas A., María Sabina Ah Chu, María Dolores Alfonso A. Wilson Astudillo A., Zemilson Bastos B., Fernando Carmona E., Jhon Comba M., Beatriz Corbi, Carmen de la Fuente H., Guida da Ponte, Rodrigo Fernández R., Wendy Gómez, Alberto Lafuente, Ignacio Luque P., Rosario García, Montserrat García P., María de los Angeles González R., Ana Gutiérrez M., Adriana Higuera P. Carlos Martínez G., Mónica Lalanda, Carmen Mendinueta A., Valentina Montero V., Soraya Parra, Magdalena Pérez, Daniel Ramos, Antonio Salinas M., Danielle Soler, Silvia Rivas, Begoña Sedano, Tirso Ventura F., Teresa Villa A. y Sol Villacis.

Director. Wilson Astudillo A.

Portada: *El peine de los vientos.* San Sebastián. Fotografía de W. Astudillo

Contraportada: *Nevalo Antisana.* Los Andes. Ecuador. Fotografía de Eduardo Alarcón

Impresión: Masquelibros, S.L.

Se edita con el apoyo de sus socios, de la Diputación Foral de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián y de la Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco.

ISSN: 2172-4121 Depósito legal S1023-20



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

www.paliativossinfronteras.org
Paliativossinfronteras@gmail.com
Psf@paliativossinfronteras.org
Paliativossinfronteras15@gmail.com
Voluntariadopsf16@gmail.com
Paliativossfmelilla@gmail.com

• Editorial: El alivio del sufrimiento grave y un mejor futuro para todos. W. Astudillo A.	5
• El médico herido. N. P. Lucas	6
• Manejo de la fragilidad de los ancianos en las residencias, un paso más por su seguridad. W. Astudillo, C. Mendinueta y A. María Pérez	8
• Necesidad de un equipo multidisciplinar en una unidad de cuidados paliativos. “Estar en todo”. Fernando Carmona E.	11
• Enfermedad mental y final de vida. Pablo Roldán G. y Fernando Carmona	13
• Cuidados paliativos en los pacientes demenciados. W. Astudillo , C. Mendinueta. A. Salinas	17
• Disfagia, una dificultad añadida a los problemas nutricionales. W. Astudillo, X. Astudillo.	21
• La medicina humanista y su origen. W. Astudillo, C. Mendinueta y John Comba M.	24
• La necesidad de más humanismo médico. W. Astudillo, W. Astudillo, J. Comba e I. Luque	26
• Humanización de los cuidados en países de escasos recursos. Ana Gutiérrez	28
• La enseñanza de la Medicina. Iñaki Eizaguirre	31
• Puntos clave del manejo bioético en niños. W. Astudillo, C. Mendinueta y A. Higuera	31
• Intervención psicológica y abordaje del sufrimiento en adolescente con situación psicosocial compleja en Cuidados paliativos. Arely Benitez, R. Mendoza, M.A. González R.	33
• Asa Khuyana, una puerta al cielo en los Andes de Perú. M. Peiffer	37
• La seguridad del paciente paliativo. W. Astudillo, A. Salinas M.	40
• Espiritualidad como necesidad de acompañar al final de la vida. F. Carmona E.	43
• Cuidados Paliativos y discapacidad. Patricia Acinas.	45

• La concepción de la muerte a lo largo de la historia. Ignacio Luque P.	46
• El Día Mundial de los Cuidados Paliativos. W. Astudillo.	84
• Aplicación de la legislación como estrategia para la implementación de los Cuidados Paliativos. Z. Bastos	50
• Aliviar el sufrimiento en el final de la vida desde la arteterapia. Ana Pérez Granados	53
• Los cuidados paliativos más allá de la profesión. M. Dolores Alfonso	58
• PSF cultivando los valores del cuidado. T. Ventura, W. Astudillo y D. Rojas	59
• Pasantía de Dras. Vanesa Schuvik, de Argentina y de Jazmin Servin B. de Paraguay.	64
• El duelo y la Medicina Paliativa. Carmen de la Fuente.	68
• Duelo y suicidio. Magdalena Pérez T.	69
• Epidemia de la Soledad. Editorial El País.	73
• La promoción de los cuidados paliativos. Wilson Astudillo y Antonio Salinas.	75
• Premio en Humanidades y Cooperación de la OMC	77
• La riqueza de compartir conocimientos. Carlos Martínez G.	78
• Comentarios y reflexiones de la película “Adiós idiotas”. Patricia Acinas A.	79
• Comentarios: “Pan de limón con semillas de amapola”. Patricia Acinas A.	82
• Memoria de Paliativos sin Fronteras 2022	84
• Memoria de PSF en la R. Democrática del Congo. Ana Gutiérrez	89
• Memoria de PSF Camerún. Isabel Fernández/ Christian Tsoitie	90
• Comentarios sobre libros: W. Astudillo	91
• Cursos online de Paliativos sin Fronteras en 2023	96
• Publicaciones de Paliativos sin Fronteras	97
• Decálogo de Paliativos sin Fronteras	99

EDITORIAL

EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO GRAVE Y UN MEJOR FUTURO PARA TODOS

WILSON ASTUDILLO A.

La base de los cuidados paliativos es tratar de conseguir aliviar el sufrimiento grave (SGE) producido por una enfermedad o lesión que afecta a la persona en su integridad física, emocional y espiritual, disminuye su funcionalidad, calidad de vida y su capacidad de afrontamiento a esta amenaza. En 2015 el SGE estuvo presente en 65 millones de personas (5,3 millones de niños) a nivel mundial, de los que fallecieron 25 millones (2,5 millones niños), en su mayoría en países de escasos recursos donde el acceso a los medicamentos del dolor y paliativos está muy limitado o es muy difícil. En cuanto al dolor, solo el 15 % de la población mundial consume el 94 % de los opioides globales, lo que indica que 18 millones de personas lo sufren en el final de vida.

¿Por qué no se ha convertido el alivio del dolor y del sufrimiento en una prioridad sanitaria, a pesar de que se acepte que los Cuidados Paliativos (CP) son un derecho humano?. Existen varias razones, entre ellas que los CP no se han integrado todavía en todas las políticas públicas; que no se han difundido a plenitud ni la Escalera analgésica de la OMS ni la versión Cochrane sobre analgésicos opioides para el control de las reacciones indeseables de la morfina y porque todavía es muy escasa la difusión del pack esencial de medicamentos paliativos y de dolor propuesto por la Comisión Lancet en 2018 para aliviar los síntomas molestos y reducir el sufrimiento. A estos factores se añade que no se conoce el beneficio de los CP, la opiofobia, el prejuicio y la mala información sobre el uso médico apropiado de los opioides, la existencia de

leyes demasiado reguladoras de su empleo que perpetúan el feedback negativo y un pobre acceso a estos analgésicos. En este sufrimiento está también el provocado por las migraciones forzadas, las pandemias o guerras donde los CP deben estar dentro de los equipos y ayudas médicas en la cooperación para mitigar su situación.

La historia tradicional de la enfermedad oncológica no siempre es lineal, porque tiende a diagnosticarse tarde en los países pobres y de medianos recursos, cuando ya no es tratable. La cooperación internacional es necesaria para reducir la gran brecha existente entre los países pobres y los del primer mundo en cuatro campos: a) la reducción de las muertes prematuras causadas por enfermedades no transmisibles; b) el alivio del sufrimiento relacionado con la enfermedad y el control del dolor; c) la difusión de un paquete esencial paliativo que pueda ser aplicado en todos los países más necesitados y d) presencia de los CP en los desastres y emergencias humanitarias. El apoyo a la educación de los profesionales en paliativos, dolor y Oncología es, junto a la educación de la sociedad en general, un importante instrumento del cambio porque son todavía demasiados los pacientes que siguen muriendo con dolor por la falta de aplicación de técnicas antiálgicas y paliativas existentes. Para ello es preciso organizar en estos países una prestación denominada “continuum de salud y de cuidados de soporte” que integre la educación, consejo, prevención, la identificación precoz, tratamientos curativos y paliativos en el cáncer y otras patologías crónicas, minusvalías y en las fases finales.

Bibliografía

- Knaul F. Krakauer E., De Lima, I, Bhadelia A, et al. Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief- an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission Report, 2018 :391:1391.454 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Astudillo W., Mendinueta C. et al. La cooperación internacional en Oncología y C.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 ED. 2018.

EL MÉDICO HERIDO...

N.P. LUCAS. MÉDICO PALIATIVISTA

CUANDO el enfermo de cáncer eres tú... Aquella noche, como tantas, me costaba conciliar el sueño. Daba vueltas en la cama, buscando esa posición que nos permite relajarnos para poder dormir, pero cuerpo y mente suelen caminar de la mano y es difícil relajar el cuerpo cuando la cabeza sigue acelerada a las 3 de la mañana.

Participar en la organización de un congreso nacional, preparar casos para uno de los talleres y además continuar con el trabajo diario en un equipo domiciliario de cuidados paliativos, no es tarea fácil. Este trabajo nos tensa, nos lleva al límite. En una de las mil vueltas, tuve la sensación, por un momento, de palparme un bulto en el pecho. Tras un segundo de pánico pensé: “qué tontería... será una costilla”. Y seguí dando vueltas hasta caer rendida a las 4,15 de la madrugada.

Al día siguiente tenía que ver a cinco pacientes en domicilio y luego tirar con el coche cuatro horas hasta Vitoria, sede del congreso que llevábamos casi un año organizando. “El bulto” quedó allí, atrapado en esos pensamientos confusos de la noche. No tenía cabida en los ajetreados días que tenía por delante. Ahora tenía que centrarme en el congreso y así fue. La negación funcionó y durante 10 días el tumor desapareció de mi mente.

El esfuerzo realizado mereció la pena. El congreso, aunque agotador, fue un éxito rotundo. Como siempre al terminar viene el bajón, pero aprovechamos los dos días siguientes para descansar en las maravillosas playas del País Vasco.

Ya en Madrid, de vuelta en casa, todavía necesité dos días más para poder traer a mi consciente esa sensación que tuve al palpar mi pecho. Pero lo hice, sola en casa y tumbada en el sofá, volví a explorarme y confirmé que ese tumor que mi mente había rechazado era real. Una tumoración grande que me hizo entrar de nuevo en pánico. En unos instantes recordé cuándo había sido la última mamografía ,hace más de dos años. La pandemia nos hizo olvidar todo lo que no era Covid-19 y dos años después vinieron los terribles efectos colaterales, entre ellos muchos tumores con diagnósticos tardíos, en ocasiones metastásicos. Mi condición de médico paliativista no ayuda en estos momentos. Nuestra visión sesgada de la oncología nos acerca a ese porcentaje que mira a la muerte. Vivimos una realidad distorsionada del pronóstico de los tumores y sin querer, tendemos a pensar en la enfermedad grave y en el final de la vida.

Mi mente se paró. Llamé a una amiga pidiendo ayuda y pude llorar durante dos horas hasta que liberé toda la adrenalina

acumulada. A los pocos días me hicieron todas las pruebas: mamografías, ecografías, biopsias, ganglio centinela, TAC... Cuando estás en el lado del paciente, te das cuenta de la importancia de los detalles durante todo el proceso diagnóstico en el que el miedo y la incertidumbre te invaden. Cada palabra, cada mirada, cada gesto, sin ninguna importancia para el profesional, tiene una interpretación para el enfermo en situación de vulnerabilidad, en claves diferentes en relación con su estado de ánimo. A mí, personalmente me irritaban y tenía que tirar de la parte más racional, para poder pensar que todo iba bien y que era importante mantener la calma. En esta fase, el yoga me ayudó mucho durante las técnicas diagnósticas dolorosas y me salvó de alguna crisis de ansiedad.

Intenté seguir trabajando, pero con el paso de los días me di cuenta de que estaba pendiente de las citas, de los resultados y no prestaba la atención adecuada a los pacientes. En este momento es mejor parar, centrarse en uno mismo y dejar que otros profesionales en condiciones físicas y psicológicas más adecuadas atiendan a los pacientes. ¡Por fin la consulta con la oncóloga! Sentarte frente a la puerta de una consulta de oncología te pone mirándote en un espejo. Todos tus conocimientos médicos se vuelven en tu contra: conoces pronóstico, tratamientos, efectos secundarios... pero solo hay una salida, respirar profundo y entrar. Afortunadamente había "buenas noticias", la biopsia mostraba un tumor grande con mucha agresividad local, pero con escasa capacidad de metastatizar. La mala noticia: el tamaño del tumor recomienda una mastectomía radical con posibilidad de reconstrucción en el quirófano, en función de los resultados de los análisis intraoperatorios. A partir de ese momento la incertidumbre inunda tu vida. Has pasado treinta años acompañan-

do a pacientes al final de la vida y ahora tú puedes estar esa situación. Te invade el miedo, las dudas, la pena. Empiezas a hacer duelos anticipados de lo que puedes dejar de vivir. Pensaba en mis hijos, que ya perdieron a su padre y que podían perderme a mí. Pensaba en mis futuros nietos a los que no conocería, en mi familia, en mis paseos a caballo, en la playa de Zahara...

Y llegó el día de la cirugía. Mi hija me había preparado un maravilloso vídeo en el que recogía palabras de ánimo de familiares y amigos. Me sentía tranquila. Siempre confié mucho en los cirujanos. Llegué al hospital con mis hijos y subí a la habitación. Allí al ponerte el pijama, empiezas a despojarte de tu vida, te ves desnuda, vulnerable, frente a una realidad dura con un final incierto y tienes miedo, mucho miedo. Una buena amiga me acompañó al quirófano y a los pocos minutos, el anestésico, con su cuenta atrás: "diez, nueve, ocho, siete...", me metió en un profundo sueño. El siguiente recuerdo fue ya en la sala de reanimación: "Nuria, Nuria... ¿cómo estás? ¿Te duele algo?". ¿Algo? Me dolía todo. El tórax era una coraza que me impedía respirar y me dolía hasta el movimiento de las pestañas. "¿Quieres un calmante?" Las siguientes horas fueron analgesia pura y dura. ¡Cómo comprendía ahora el dolor de los pacientes! ¡Cómo comprendía la importancia de esa voz serena que te acompaña con la sensibilidad suficiente para entender que te sientes como un trapo viejo!. Era 23 de diciembre, ambiente navideño, mis hijos y mis hermanos estaban allí, pero yo esta-

El amor es un poder que produce amor.

Erich Fromm

ba flotando, con sensación de irrealidad... Pronto vino el cirujano: "Buenas noticias. Se confirma la sospecha del tumor phylloides con un pequeño carcinoma in situ, sin afectación ganglionar". Me habían hecho una mastectomía y me habían podido reconstruir en el mismo acto quirúrgico con una prótesis. Ese "cuerpo extraño" que me acompañará el resto de mi vida. Me ha facilitado mucho la aceptación de mi corporalidad a nivel social. En la intimidad, las cosas se viven de forma diferente y la integración es mucho más difícil.

Al llegar a casa, el día de Navidad, solo pensaba en tumbarme y descansar. A partir de ahí la sensación era muy extraña: yo, hace tan solo un mes, viajaba en un tren, en el tren de mi vida, y alguien, sin saber por qué, me había pegado una patada y había caído en el andén. Ahí estaba, en una estación perdida de un pueblo perdido. No había nadie. La vida seguía para el resto de la gente, pero yo seguía confundida en aquella estación. En realidad, no estaba sola. Me sentía acompañada, aunque no siempre comprendida. Los que estaban a mi alrededor me decían que era muy fuerte y que yo podía con todo, pero la realidad es que me sentía frágil, muy

vulnerable y necesitaba hablar de todo esto. Un buen amigo psicólogo me hizo ver que no todo el mundo sabe escuchar y que es más realista pedir a cada uno lo que puede hacer para ayudarte: algunos cocinan, otros pueden llevarte a las revisiones al hospital, otros te hacen compañía o te llevan al cine para poder pensar en otras cosas y..., qué cierto es. Todas estas cosas son necesarias y todos los que están contigo acaban ayudándote a su manera.

La recuperación física de la cirugía fue dura: curas, dolor, rehabilitación...pero poco a poco las cosas empezaron a volver a su sitio. Seguía en esa estación perdida pero algunos días, pasaban trenes que me acercaban a mi vida anterior.

A los cuatro meses me incorporé al trabajo. Lejos de verlo como una situación que podía remover mis sentimientos, lo viví como algo que me acercaba a los enfermos, a ese acompañamiento que tanta satisfacción me daba tanto en mi vida personal como profesional. El paso por la enfermedad me ha hecho valorar el día a día, valorar esas cosas pequeñas, valorar a la gente que tengo cerca...valorar la vida. Gracias a todos los que habéis estado a mi lado.

MANEJO DE LA FRAGILIDAD DE LOS ANCIANOS EN LAS RESIDENCIAS, UN PASO MÁS POR SU SEGURIDAD

WILSON ASTUDILLO A., CARMEN MENDINUETA A. Y ANA MARÍA PÉREZ G.

Los ancianos tienen una gran fragilidad ante los cambios y una mayor vulnerabilidad al estrés agudo que los jóvenes debido a la disminución de sus reservas fisiológicas y a una mayor prevalencia de enfermedades crónicas, por lo que es importante conocer las diferentes alteraciones que pueden experimentar, para infor-

mar a tiempo a quien corresponda para intentar preverlas o solucionarlas. Revisaremos los signos y síntomas significativos para mejorar su cuidado.

Las personas asistidas en centros gerontológicos suelen ser sobre todo mujeres y con múltiples limitaciones en sus actividades en la vida diaria (AVD), siendo posi-

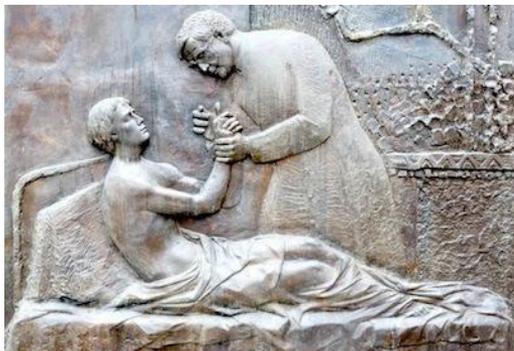


ble encontrar un 8 % de ancianos con 3 limitaciones, un 30 % con 4 limitaciones y un 18,4 % con 5 limitaciones. En estas edades son también frecuentes los trastornos mentales severos en un 10,4 % y moderados en 30,7 %, mientras solo un 32 % no tiene alteraciones de este tipo. Los residentes tienden a padecer más enfermedades crónicas e incapacidades, lo que les hace más vulnerables a hospitalización por nuevas infecciones y los efectos adversos de los fármacos.

La fragilidad es un estado caracterizado por mayor vulnerabilidad y debilidad producida por una menor reserva fisiológica muscular, metabólica e inmunológica. Los ancianos frágiles son menos capaces de adaptarse a factores estresantes como la enfermedad aguda o los traumatismos. Tienen pérdida de peso, escaso apetito, están mal nutridos, con inactividad acompañada de deshidratación, trastornos de la función inmunológica y colesterol bajo. Algunos pacientes mayores pueden experimentar una incapacidad temporal relacionada a la enfermedad o trauma pero son capaces de recuperarse y volver a su estado basal. Otros, si bien pueden parecer robustos, toleran pobremente el estrés médico y nunca recuperan su estado basal tras una enfermedad u hospitalización, y existen unos terceros que muestran una declinación gradual pero continuada en ausencia de factores de estrés.

La mayor vulnerabilidad en los ancianos conduce a más caídas, institucionalización, incapacidad y muerte que se acentúan cuando aparece un deterioro cognitivo. Muchos tienen varias enfermedades —la vejez es la estación terminal de las mismas— que se pueden aliviar con la atención al detalle y un abordaje adecuado de los defectos corregibles como la hipoacusia, reducida visibilidad, revisión de dentaduras, etc, lo que reduce la intensidad natural de su deterioro progresivo. La prevención de un empeoramiento va a depender de la detección precoz de los cambios físicos, funcionales y sociales, por lo que requieren que se les escuche con la mejor disposición posible aunque estén muy enfermos, ansiosos, sordos, ciegos o torpes de pensamiento, en especial si intentan informar sobre lo que les pasa. Los síntomas manifiestan una alteración de las funciones corporales y mentales, pueden reflejar la progresión de la enfermedad, sus posibles complicaciones y un empeoramiento del pronóstico vital del paciente. La meta de los centros de larga estancia debe ser mantener su calidad de vida y prevenir la declinación funcional de los ancianos y eso pasa por una adecuada prevención y tratamiento de sus problemas.

Según Cecily Saunders, nuestro trabajo como cuidadores (aún sin ser enfermeros) se basa en ofrecer: “Un cuidado afectuo-



so eficiente, que será aquel que preste atención al detalle, que evalúe de forma completa los síntomas, que use de forma regular los analgésicos y otros fármacos de alivio, que realice un continuo control del impacto del tratamiento y que explore los miedos y ansiedades de los pacientes y de sus familias”.

La base de la detección de cambios es establecer una buena relación con el enfermo y su familia y su seguimiento continuado. Los cuidadores pueden ser los ojos, los oídos y dar voz al paciente sobre los cambios. Su reconocimiento y su revelación a quien puede tomar más decisiones con respecto a una mayor revisión y exploración física es vital para la seguridad de los ancianos, que tienden a exhibir síntomas de la enfermedad de forma diferente a los jóvenes. Una detección temprana facilita que se pongan en marcha más medidas de corrección y crea un ambiente de seguridad que favorece informar cada vez más y mejor los problemas detectados.

Detectar los cambios a tiempo en la condición de un paciente es importante, pero no es suficiente para promover la seguridad y el bienestar del residente. Es necesario comunicarlos. No es conveniente esperar que otro haga el informe cuando se detecta el cambio, sino comunicarlo a quien puede hacer algo inmediatamente

para mejorar la situación. La clave de una buena comunicación es procurar que sea lo más completa posible, por lo que es necesario transmitir los detalles que se hayan observado, cómo se produjo, etc., esforzándose para que el mensaje sea lo más claro y rápido posible.

El cuidado de los ancianos depende de todos los miembros del equipo. La persona que detecta el cambio debe transmitir lo observado a quien pueda modificar la atención que se presta al enfermo, suspender y modificar el plan de cuidados o remitirlo a un centro hospitalario. Sentir que es difícil informar sobre el cambio por temor a la culpa es una barrera para un cuidado seguro. En los ambientes sanitarios, las diferencias en el nivel de autoridad y las barreras ambientales o del sistema son a menudo difíciles de pasar. Una buena comunicación entre los miembros del equipo con diferentes papeles (auxiliares de enfermería y enfermeros/ras), es esencial para una buena atención de los residentes.

Un ambiente seguro está basado en una buena comunicación. Para ello, el personal que trabaja con el residente deberá aprender el valor de la comunicación y cómo desarrollarla, saber que ésta es verbal y no verbal, que se compone de palabras, gestos y actitudes, y que en los ancianos la comunicación no verbal es muy importante, que requieren más tiempo para expresarse, que se reduzca su ansiedad y que se les haga sentir que se está muy interesados por procurar su bienestar.

Un buen cuidado significa comunicación en muchas direcciones y entre todos los que participan en la atención. Una comunicación efectiva significa hablar de una forma para ser escuchado y en escuchar lo que se responde. Significa observar, hablar y escuchar para poder ayudar más adecuadamente.

Bibliografía

- Astudillo W. Mendinueta C, El cuidado paliativo en los ancianos. En : Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA, 2018, 6 Ed. 758-778.
- Astudillo W., Arriola E. y Mendinueta C. El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia. En: Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA, 2018, 6 Ed. 758-778
- Waltson J.D. Fried LP. Frailty and its implications for care. Chapter 9, In: Geriatric Palliative care, Morrison RS., Meire DR, Oxford University Press. NY, 2003

NECESIDAD DE UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. “ESTAR EN TODO”

FERNANDO CARMONA ESPINAZO MÉDICO. VOCAL DE PSF. EQUIPO MULTIDISCIPLINAR DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HUPM.

HABLAR de cuidados paliativos (CP) es hablar de conseguir una atención integral de la persona y su familia al final de la vida. Esta atención integral implica múltiples aspectos, todos ellos relacionados con la situación en la que se encuentra el enfermo. Lógicamente, no es lo mismo un dolor de espalda que se irradia a la pierna y que tras una resonancia magnética se diagnostica de hernia discal, que si esa misma sintomatología tiene como resultado en la resonancia un osteosarcoma avanzado. Se comprende que las preguntas, inquietudes y necesidades de la persona cambian de forma radical. Todos estos interrogantes y necesidades probablemente queden englobados en lo que habitualmente conocemos como las cuatro esferas o dimensiones de la persona al final de la vida. La físico-biológica, socio-familiar, psico-emocional y espiritual-religiosa. No es motivo de entrar en cada una de ellas en este breve artículo, pero sí indicar, que una atención tan global

y profunda (ese “estar en todo” al que hacemos referencia en el título), no puede realizarlo una única persona; es preciso un equipo que debe estar formado por personal sanitario habitual (médico, enfermería, auxiliares, celadores...), pero también psicólogos, agentes de atención espiritual, enfermeros gestores de casos, trabajadores sociales...

En nuestra Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz quisimos preguntar a algunos de estos profesionales cuál eran su



funciones y tareas principales dentro del equipo para así dar a conocer nuestro trabajo. Entre las respuestas y aportaciones dadas podemos destacar:

Profesionales sanitarios de planta de hospitalización (enfermería, auxiliares, celadores):

- Hacer una valoración del paciente, tipo de dolor, intensidad, duración, situaciones que provocan el pico de dolor...
- Permitir la planificación y anticipación. Por ej. administrar rescates antes de realización de una cura.
- Evaluar la respuesta al tratamiento.
- Dar educación sanitaria del paciente y la familia (sencilla, clara y concisa).
- Informar sobre el tratamiento pautado, horarios y el manejo de rescates.
- Tener una actitud cercana, empática, realizando una escucha activa y observando el lenguaje no verbal.
- Aumentar la confianza, seguridad y disminuir la ansiedad del enfermo
- Mantener un ambiente tranquilo, confortable, favoreciendo la distracción y relajación.
- Registrar, minimizar, eliminar inconvenientes del tratamiento analgésico: náuseas, vómitos, estreñimiento, sequedad de boca.
- Velar por la seguridad del paciente.

Equipo de atención psicoemocional:

El profesional se presenta como miembro del equipo de atención psicosocial y expone las principales funciones que realiza dentro del mismo y los recursos disponibles que se le ofrecen desde el equipo. En una primera fase el psicólogo realiza una exploración de síntomas y reacciones emocionales: principales preocupaciones, mecanismos de afrontamiento y evaluación del bienestar/sufrimiento a nivel emocio-



nal: Ansiedad, depresión, dificultades en la comunicación, pacto de silencio, claudicación, pérdida de sentido de vida, necesidad de cerrar asuntos pendientes, despedidas, sobrecarga familiar, etc... La evaluación se lleva a cabo durante todo el proceso. Tras realizarla, se aplican diferentes técnicas y herramientas de intervención psicológicas que constituyen el plan terapéutico con el objetivo de abordar las necesidades detectadas en el proceso diagnóstico tanto del paciente como de la familia. Este abordaje se lleva a cabo a través de diferentes sesiones de seguimiento adaptadas a la situación clínica del paciente y si se encuentra hospitalizado o en su domicilio. De igual forma, esta atención se realizará, aunque con diferente protocolo, en situaciones de duelo, y con profesionales. Es de gran ayuda la labor del voluntariado en el acompañamiento al final de la vida.

Agentes de atención espiritual-religiosa:

- El acompañamiento debe realizarse tanto al paciente como a la familia
- Estará disponible para toda persona en situación final de vida, sean cual sean sus creencias y credos.

- Esta atención debe incluir el equipo de profesionales en caso de ser necesario.
- Administración de sacramentos y ritos en función de la religión practicante. En el caso de la católica: Penitencia, Unción de enfermos, bautizos, Sagrada Comunión....
- Asegurar momentos celebrativos comunitarios en el centro.
- Acompañamiento posterior en el proceso de duelo.
- Gestionar de forma eficaz la información que necesita el paciente y su cuidador, así como colaborar en el informe de continuidad de cuidados que realice la enfermera referente.
- Iniciar una colaboración, antes del alta, con la enfermera gestora de casos comunitaria donde existan cuidados complejos o dificultad de afrontamiento en el domicilio.

Enfermero Gestor de Casos:

- Participar en la planificación de la transición del paciente para organizar los cuidados diarios y garantizar la seguridad y la continuidad en el domicilio o en otra institución.
- Facilitar la coordinación entre los diferentes profesionales del sistema para dar continuidad a los cuidados establecidos en el plan asistencial.
- Asegurar que el paciente y la cuidadora tengan la destreza, los conocimientos, las habilidades y el ánimo que necesitan para afrontar la transición del hospital a domicilio.

Existen otros profesionales implicados en esta atención integral, pero estos descritos de nuestra unidad pueden servir como ejemplo y modelo para visualizar esta necesidad del equipo multidisciplinar (para conseguir ese “ estar en todo” del título). Además, las funciones y tareas expuestas, en nuestro caso, las ponemos en común en diferentes momentos de la jornada laboral, destacando una reunión conjunta que tenemos a primera hora de la mañana para elaborar el mejor plan de trabajo y acompañamiento para el paciente y su familiar. Así intentaremos hacer realidad el sueño de conseguir una atención integral para llegar a un final de vida sereno y en paz. Todos estamos en todo.

ENFERMEDAD MENTAL Y FINAL DE VIDA

PABLO ROLDÁN GUTIÉRREZ Y FERNANDO F. CARMONA ESPINAZO. HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR. CÁDIZ

SABEMOS que los cuidados paliativos se han convertido en una herramienta muy necesaria cuyo objetivo es acompañar y aliviar a las personas durante el final de su vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a

una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”. Los CP, por tanto, son considerados un elemento indispensable dentro del sistema sanitario. En el proceso final de vida se pueden desarrollar múltiples síntomas (variables y

cambiantes), entre los que se encuentran aquellos que pertenecen a la esfera mental. Para la OMS, los trastornos mentales “se caracterizan por una combinación de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, la conducta y las relaciones con los demás”. Existen diferentes enfermedades mentales, cada una con su sintomatología característica. Por ejemplo, la ansiedad, puede llegar a ser un síntoma realmente incapacitante y dificultar el control de otros síntomas. Pueden aparecer sentimientos de aprehensión, miedo, irritabilidad y tensión, con falta de concentración y exceso de preocupación.

El tratamiento de esta sintomatología neuropsíquica, dependiendo del estado del paciente, podrá ser farmacológico o cognitivo, y dependerá de la severidad de los síntomas. El grupo de fármacos más utilizado es el de las benzodiazepinas de acción corta, tales como el lorazepam o el oxazepam. Otros fármacos que se recogen como eficaces contra la ansiedad son antidepresivos, haloperidol, levomepromazina, ketamina, etc.. Entre los síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con cáncer avanzado el más frecuente es el delirio, que puede producirse por infinidad de causas, entre las cuales se encuentran las infecciones, la deshidratación o el uso de benzodiazepinas u otras drogas con potencial efecto central anticolinérgico. El haloperidol es un tratamiento propuesto para este síntoma, pero se recomienda utilizar de forma temporal, en las dosis más bajas posibles mientras se consolidan otros tratamientos. Numerosos estudios nos indican que la prevalencia de los trastornos mentales ha ido aumentando en los países occidentales, y es más frecuente de lo imaginable. En el último año se estimó que 1 de cada 4 personas cumplía criterios diagnósticos de un trastorno mental. El desarrollo de nuevas herramientas de

diagnóstico permite una afinación de dichos datos, como la utilización de cuestionarios de cribado en la población general que, para concretar, se siguen de una entrevista semiestructurada realizada por un experto en la materia.

Los intentos más acertados por clasificar estas enfermedades vienen de la mano de la OMS con el desarrollo de la International Classification of Diseases (ICD), y de la American Psychiatric Association (APA) que publica el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Dentro de estas clasificaciones se establecen unas categorías y dimensiones de síntomas, con las que los profesionales son capaces de describir y englobar la mayoría de los síntomas:

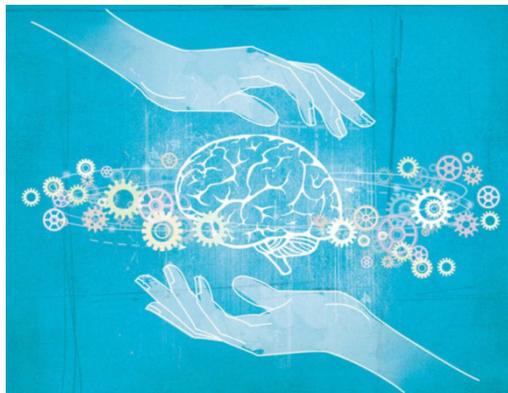
- Emociones. Suelen tener unos niveles medios que son los considerados sanos, los extremos llevan a patología.
- Cogniciones. Valoran la realidad que percibe el paciente, para identificar ilusiones, alucinaciones, la atención, disociación.
- Comportamientos. Como son los de evitación o lo contrario, la no percepción de riesgo. La inactividad o demasiada actividad.

Hemos observado en nuestra práctica asistencial diaria que la atención al final de la vida en aquellas personas con una enfermedad mental compleja debe realizarse aún con mayor esmero y cuidado. Esa era nuestra impresión, pero quisimos estudiarla y objetivarla, por lo que hicimos un pequeño estudio que tenía como objetivo describir algunas características clínicas de dichos pacientes. La metodología que seguimos fue por medio de un estudio observacional descriptivo con datos retrospectivos de una serie de casos, cuya fuente ha sido la base de datos del Hospital Puerta del Mar de Cádiz. La muestra es-

tuvo formada por 91 pacientes, todos ellos con enfermedad oncológica que padecían una enfermedad mental previa a su ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos, cuyos datos se obtuvieron de las historias clínicas del hospital en los últimos 5 años de registro (del 1 de Enero de 2015 al 31 de Mayo de 2019). No se estableció un criterio de edad ni de sexo. El único criterio de exclusión que consideramos fue que la enfermedad mental fuera diagnosticada durante el ingreso de los pacientes en la planta de Cuidados Paliativos.

Entre las variables estudiadas mencionamos la edad, el sexo, la causa oncológica de ingreso, la enfermedad mental que padecía, si tomaba tratamiento farmacológico para ella, si había necesitado o no opioides y sedación paliativa y el desenlace del ingreso:

- La media de edad fue de 67 años;
- El número de hombres en la muestra era de 45, correspondiendo a un 49,5%, y el número de mujeres fue de 46 (50,5%);
- En cuanto a la enfermedad oncológica, el número de pacientes con cáncer cerebral fue de 5 (5,5%), con cáncer gastrointestinal 47 (51,6%), cáncer genitourinario 5 (5,5%), cáncer ginecológico 15 (16,5%), cáncer pulmonar 12 (13,2%), otros cánceres: 10 (11%);
- Con relación a enfermedad mental, los pacientes con ansiedad fueron 34 (37,4%), depresión 62 (68,1%), esquizofrenia 5 (5,5%), trastorno de personalidad 7 (7,7%);
- En cuanto a la toma de tratamiento farmacológico para su enfermedad mental, acordamos dividirlos por grupos de fármacos. Así, 23 pacientes no tomaban antidepresivos (25,3% de la muestra), 61 pacientes tomaban uno de estos fármacos (67%) y 7 pacientes ,2 fármacos (7,7%); 75 pacientes no tomaban



antipsicóticos (82,4%), 13 pacientes tomaban uno de estos fármacos (14,3%) y 3 pacientes, dos fármacos (3,3%); 31 pacientes no tomaban ansiolíticos (34,1%), 52 pacientes tomaban un fármaco de este tipo, (57,1%), 7, dos fármacos (17,7%) y 1 paciente tomaba tres fármacos (1,1%); 27 pacientes no necesitaban opioides (29,7%), 54 necesitaban uno (59,3%) y 10 necesitaban dos fármacos opioides (11%);

- Se determinó también la frecuencia y el porcentaje de la necesidad de administración de sedación paliativa para un adecuado control de algún síntoma refractario en situación de últimos días: 54 pacientes no la necesitaron (59,3% de la muestra) y 37 sí la necesitaron (40,7%);
- Con relación al resultado de la labor de paliativos: 16 pacientes fueron dados de alta (17,6% de la muestra), con desenlace de muerte en 75 (82,7%).

Si bien se indica que las enfermedades mentales se diagnostican cada vez con más frecuencia en nuestra sociedad, determinados aspectos de sus necesidades en el ámbito de cuidados paliativos aún no están claros ,pero por los datos obtenidos creemos que lo comentado nos puede servir como ejemplo para confirmar que las personas en situación final de vida con

una enfermedad mental tienen unas circunstancias propias que los convierten en una población a la que hay que prestar especial atención.

Bibliografía recomendada

- OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2018 [citado 9 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Martín Roselló M, et al. Entrenamiento Iavante. Formación Básica en Cuidados Paliativos. Fundación Iavante, editor. Málaga: Conserjería de Salud, Junta de Andalucía; 2010.
- Bruera E, Neumann CM. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. *Cmaj*. 1998;158(13):1717-26.
- Alexander K, Goldberg J, Korc-Grodzicki B. Palliative Care and Symptom Management in Older Patients with Cancer. *Clin Geriatr Med*. 2016;32(1):45-62.
- Salt S, Mulvaney CA, Preston NJ. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;2017(5).
- Murphy E, Froggatt K, Connolly S, Shea OE, El S, Casey D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;(12):1-48.
- Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner MT, León M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Rev Calid Asist*. 2014;29(2):104-11.
- Beller EM, van Driel ML, Mcgregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;2017(6).
- Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Vol. 2017, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2017.
- Martín-Roselló M, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos). 2012.
- OMS. Trastornos mentales [Internet]. 2019 [citado 9 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Haro JM, Palacín C, Vilagut G, Martínez M, Bernal M, Luque I, et al. Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Med Clin (Barc)*. 2006;126(12):445-51.
- Clark LA, Cuthbert B, Lewis-Fernández R, Narrow WE, Reed GM. Three Approaches to Understanding and Classifying Mental Disorder: ICD-11, DSM-5, and the National Institute of Mental Health's Research Domain Criteria (RDoC). *Psychol Sci Public Interes*. 2017;18(2):72-145.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edit. Arlington; 2013.
- Vallejo Ruiloba J. Introducción a la psicopatología y la psiquiatría. 8ª Edition. Barcelona; 2015.
- Carmona-Espinazo F. Nuestra experiencia en sedación paliativa como opción terapéutica en pacientes en situación clínica de últimos días IBECS. *Rev esp med.legal*. 2016;93-7.
- Díaz NA, Florencia Menocal M, Espinosa DE, Duca IM, Gimenez AC, Segovia R, et al. Sedación paliativa terminal en cáncer. Experiencia institucional. *Asociacion Argentina de Oncol Clin*. 2019;24(2):56-9.
- Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2020. *Soc Española Oncol Médica*. 2020;36.
- Maté-Mndez J, Moncayo FLG, Arnedo CO. Consenso sobre el estándar de atención psicooncológica, complejidad psicosocial y actividad asistencial en el Instituto Catalán de Oncología. *Psicooncología*. 2021;18(1): 11-36.

El tiempo no se compone de horas y de minutos sino de amor y de buena voluntad. Tenemos poco tiempo cuando tenemos poco amor.

Proverbio

CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES DEMENCIADOS

WILSON ASTUDILLO A, CARMEN MENDINUETA A, ANTONIO SALINAS MARTÍN,
ZEMILSON BASTOS DE S.

Las demencias son un grupo de enfermedades conocidas como “trastornos neurocognitivos mayores” que provocan mucho sufrimiento en los enfermos y en sus familias. Aumentan con la edad y su prevalencia va del 6,4 % a los 65 años, a los 25-47 % hacia los 85 años, siendo una carga importante para el sistema sanitario. Se calcula que en 2015 había 50 millones de afectados en el mundo, más del 60 % en los países pobres y de medianos recursos (LMICs), que en 2030 serán 82 millones y 152 millones en 2050 (5-8 % de la población mayor), con diez millones de casos nuevos al año (OMS), uno nuevo cada tres segundos (1-4). Los cuidados paliativos (CP) son la base para conseguir su mayor bienestar a través de anticiparse a las necesidades del cuidado, identificar y aliviar los síntomas, disminuir el peso de la atención de sus cuidadores y ayudar a que las decisiones que se tomen, respeten los valores del enfermo y de su familia. Este trabajo revisa las demencias más frecuentes, los problemas conductuales, su tratamiento y el apoyo a sus cuidadores (5).

Características de las demencias

Las demencias pueden surgir en el contexto de una enfermedad sistémica, acompañarse de otros datos de afectación neurológica o ser la única manifestación de enfermedad. Son una de las mayores causas de incapacidad y dependencia en los ancianos y se presentan como un cuadro clínico de disminución de la memoria de naturaleza orgánica y multicausal que persiste por más de 3-6 meses, con pér-

didada progresiva de las funciones intelectuales adquiridas (aprendizaje, atención, concentración, facilidad verbal, destreza numérica, percepción visuoespacial, control emocional y comportamiento), sin alteración del estado de alerta (6). No deben confundirse con una depresión mayor o esquizofrenia ni con trastornos reversibles metabólicos, estructurales o endocrinos. Cambian la personalidad del enfermo, sus relaciones con los demás, le incapacitan en lo social y laboral y crean una gran necesidad de cuidado que representa más de 40 horas a la semana.



Existen varios tipos de demencias siendo los más comunes: la **Enfermedad de Alzheimer** (EA), que supera el 60 -80 % del total, donde lo primero que se afecta es la memoria episódica, tras la cual aparece la dificultad para encontrar las palabras y los trastornos ejecutivos, con dificultades de cálculo y desorientación. Es progresiva y termina en incapacidad y muerte en un periodo de 4-10 años. Limita mucho más las posibilidades de que el paciente viva solo.

La demencia con Cuerpos de Lewy (DCL), (15-20%), presenta alucinaciones visuales vívidas, complejas, fluctuaciones en la conciencia, alteraciones extrapiramidales progresivas y sensibilidad a los neurolépticos, que pueden aumentar los trastornos conductuales.

La demencia multinfarto (DMI), (10-20 %) provocada por lesiones isquémicas o hemorrágicas cerebrovasculares, se manifiesta por enlentecimiento global, trastornos de la marcha, de esfínteres, risa y llanto espasmódicos y signos neurológicos. La pérdida de la memoria y la alteración cognitiva pueden aparecer tras un ictus, no siempre progresa e incluso mejora con tratamiento preventivo adecuado.

La demencia mixta. La mayoría de demenciados tienen un elemento vascular y componentes de EA difíciles de cuantificar.

La demencia frontotemporal (DFT) o E. de Pick, (5-10 %), es una degeneración focal de los lóbulos frontal y temporal que afecta a más jóvenes que la EA (45 a 65 años), con trastornos de lenguaje como anomia, afasia, ecolalia de tipo reiterativo, con cambios en la personalidad, emocionales y de comportamiento. Está asociada a mutaciones genéticas.

La demencia por Parkinson, presente en 27 - 78 % de los casos avanzados, se acompaña de temblor, rigidez, bradiquinesia y trastornos de la marcha. También se observan trastornos neurocognitivos mayores en la E. de Huntington, lesiones cerebrales traumáticas, VIH y la enfermedad por priones (4-9), Si bien se aprecia una correlación definida entre anatomopatología y demencia, a menudo existen sujetos sin demencia con niveles significativos de neuropatología y personas con demencia clínica con escasas o nulas alteraciones anatomopatológicas. Los biomarcadores Tau y amiloide β indican riesgo de progresión a EA pero la mayoría de



Fig. 1. Curso de las demencias progresivas. Volicer 8

Etapa	Destreza
1	No dificultades subjetivas u objetivas
2	Quejas de que faltan objetos, dificultad subjetiva para encontrar las palabras
3	Dificultades para realizar los trabajos con otros. Dificultades con la organización
4	Alteraciones en las actividades de vida instrumental
5	Necesita asistencia con el vestido de acuerdo al tiempo y la ocasión
6 (a-e)	Dificultad en el vestido, baño, aseo sin asistencia (etapa 6 a-c), Incontinencia urinaria ocasional o más frecuente (6-d), incontinencia fecal (6-e)
7 (a-f)	Lenguaje limitado a menos de 6 palabras /día (7 ^a), a una o menos (7b), Incapacidad para moverse por sí solo (7c), sentarse sin ayuda (7d) sonreír (7e) y mantener la cabeza en alto (7f)

Tabla 1. Resumen de las etapas de evaluación funcional de las demencias (FAST) Reisberg, B (1988) Functional assessment staging (FAST) Psychopharmacol Bul. 23 (4)_653-9 (15)

personas con cognición normal aunque los tengan nunca la desarrollan (3).

Las demencias son la consecuencia final de enfermedades que debemos identificar en una etapa temprana y que pueden prevenirse según la OMS hasta en un 40 %, con un manejo proactivo de los factores de riesgo modificables (1-3). Así, estas se reducirían en un 7 % en las edades tempranas si trabajamos por aumentar la reserva cognitiva con educación primaria y secundaria para todos; en las edades medias hasta un 8 % con atenuar la pérdida de audición (con ayudas auditivas y protección contra los ruidos) y visual, mejor control de: hipertensión (2%), obesidad (1%), consumo de alcohol (1%), traumatismos craneales (3 %), la polución (2 %). En las edades mayores serán útiles: dejar de fumar (5%), tratar la depresión(4%), evitar la inactividad física (2%), reducir el aislamiento social (4%) y la diabetes (1%). Otros factores de riesgo son los polimorfismos genéticos, edad, género, raza/etnicidad e historia familiar. Todos los pacientes con trastornos cognitivos deben recibir información de la OMS para prevenir la demencia (9). Los demenciados pasan por las fases leve, moderada, severa y terminal. Fig.1

La demencia es el ejemplo de la necesidad de coordinación sociosanitaria, porque de poco nos vale disponer de metodología diagnóstica y terapéutica si después no disponemos de una red social de apoyo con recursos intermedios cualificados reales para la atención continuada de los pacientes, con un plan de cuidados, con normas generales básicas para informarle de su diagnóstico. Importa que los cuidadores aprendan destrezas para mejorar la atención de estas personas tan vulnerables porque determinadas intervenciones sobre ellas pueden tener efectos duraderos sobre la depresión y ansiedad, aumentar su calidad de vida, ser costo-efectivas y ahorrar dinero (5-12). Se hará un seguimiento psicosocial y de la evolución del enfermo cada 6 a 9 meses.

En la demencia existen diversas escalas (4,6,8,9) para valorarla como the Clinical Dementia Rating (CDR), que proporciona dominios descriptivos que ayudan al clínico a realizar valoraciones basadas en los datos de la entrevista y el juicio clínico como: 0 (sin deterioro), 0,5, muy leve, 1 leve, 2 moderado y 3 grave. Un CDR de 3 es demencia grave. The Global Deterioration Scale (GDS) permite catalogar

el estadio de gravedad, The Funcional Assessment Staging (FAST) que va de 1 a 7, con niveles más altos según su mayor severidad y es muy usada para medir el deterioro cognitivo a pesar de que muchos pacientes no siguen las etapas secuencialmente- Tabla 1 (13-14) En cuanto al pronóstico vital son más útiles Karnofsky Performance Status y the Advanced Dementia Prognostic Tool (14):especificidad de 89 % y sensibilidad del 27%

En la fase con deterioro leve, el enfermo es capaz de llevar una vida independiente, con una mínima vigilancia de la familia, tiene cambios bruscos de humor, tendencia a aislarse, depresión e irritabilidad. En la fase moderada aumentan las necesidades de cuidado, pierde las cosas, se pierde, aparecen nuevos síntomas de tipo conductual y psicológicos, miedos, vagabundeo, ideas delirantes, por lo que el cuidador deberá prestarle ayuda parcial en las actividades de la vida diaria. Los pacientes tienen más riesgo de abuso, sea físico, psicológico y financiero. La seguridad es esencial y se preguntará por accidentes (tema de conducción) vagabundeo, agitación, cambios de ánimo y agresividad. Los déficits cognitivos y la falta de conciencia de la situación pueden determinar comportamientos peligrosos y más exposición a diversos riesgos (6-13)

En la fase avanzada, Etapa 7 del FAST, el paciente presenta un marcado trastorno de la cognición con profundos déficits de memoria, no reconoce a los miembros familiares, su lenguaje es limitado a me-

nos de 5 palabras ,lo que le impide comunicarse, con dependencia funcional total, incontinencia e incapacidad para deambular. No puede indicar que está con hambre, sed , dolor o necesita limpieza, ni pedir ayuda. Necesita más cuidado, más tiempo y energía y el cuidador deberá cubrir progresivamente todas las actividades de la vida diaria (AVD), con la ayuda de otras personas. Aparece una mayor dependencia funcional y desarrollo de complicaciones secundarias como neumonía y úlceras por presión, así como resistencia a tomar medicinas, al baño, disfagia y son más sensibles a los efectos de la polifarmacia.

Bibliografía

- 1 Risk reduction of Cognitive decline and dementia. WHO Guidelines, 2019
- 2 Global Action plan on the public health response to dementia 2017-2025, WHO, 2017.
- 3 Livingston G. Huntley J., Sommerlard A. et al. Dementia prevention, intervention and care,2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020. 396-413-46
- 4 Widera E., Talebreza S., Bernacki R. Demencia. In: Oxford Textbook of Palliative care, edited by Cherny N. Fallon M.T., Kaasa S., Russell K, Oxford University Press, 2021, 987-993
- 5 Press D. Management of the patient with dementia. UpTo Date, Last Updated Dec. 22,2021
- 6 Astudillo W., Arriola E y Mendinueta C. El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia. 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, 779-802

*El Alzheimer es en realidad como una niebla insidiosa, apenas perceptible
basta que todo lo que tienes a tu alrededor desaparece por completo...(..)
Luego la niebla se disipa y aparece el precipicio bajo tus pies”*

John Bayley: *Elegía por Iris*

- 7 Sabbag N. McCarthy M., Martin G. Determining and defining Advanced dementia. Palliative care for advanced Alzheimer's and dementia. Springer Publishing co. Alzheimer Association. Desert Southwest chapter,3-9 2011
- 8 Volicer L. Simard J. Tratamiento de la demencia avanzada,En: Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias,editado por M.F. Weiner y A. Lipton. Editorial Médica Panamericana, 2010, 533-349,
- 9 Ismail, Z, Blanck, S., Camicioli R, et al, Recommendations of the 5 th Canadian Consensus Conference on the diagnosis and treatment of dementia. Alzheimer's & Dementia, 2020; 16: 1182-1195
- 10 Adelman R.R. Greene M. Silva M. Communication challenges with the elderly. In: Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative care. 2 ed. Oxford University Press, 2017., 334-343
- 11 Mitchel S- Care of patients with advanced dementia, UpToDate Nov. 2022
- 12 Volicer L. Palliative medicine in dementia. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine, edited by G. Hanks, N. I. Cherny, N. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy, R. Oxford University Press. 4th Edition, 2010, 1376-1384.
- 13 Widera E. Bernacky R., Dementia, Oxford Textbook of Palliative Medicine, edited by N.Cherny, M.Y. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy y D. Currow, 2015., Oxford Univ. Press 991-993
- 14 Reisberg, B (1988) Functional assessment staging (FAST) Psychopharmacol Bul. 23 (4)_653-9 (15)

DISFAGIA , UNA DIFICULTAD AÑADIDA A LOS PROBLEMAS NUTRICIONALES EN LAS PERSONAS MAYORES

WILSON ASTUDILLO A, CARMEN MENDINUETA Y XURIA ASTUDILLO L.

La disfagia es la dificultad para tragar que puede repercutir en trastornos que, en ocasiones, derivan en falta de apetito y posibles problemas de neumonía por aspiración en la persona anciana. Es un problema que puede deberse a: cambios estructurales o neurológicos que afectan a los labios, lengua, mejillas, mandíbulas, dientes, paladar, faringe, laringe y esófago; deterioro cognitivo; depresión; dificultad en la masticación y problemas para tragar; trastornos de sensibilidad de la lengua con movilidad restringida; pérdida dental, dolor en las encías, una dentadura mal ajustada; reducción del olfato; sequedad bucal por efecto de la medicación; varios trastornos salivares por enfermedades sistémicas o sus tratamientos; estreñimiento . También se producen más dificultades para comer y beber como parte de una enfermedad terminal.



La boca seca es quizás la causa más común de dificultad deglutoria, por lo que hay que revisar la medicación porque existen varios fármacos que alteran la salivación, especialmente los anticolinérgicos y, antidepressivos tricíclicos. También puede deberse a deshidratación. Hay que asegurar la limpieza frecuente de la boca. Son causas reversibles el retirar o reducir los posibles fármacos causales de sequedad, corregir el estreñimiento y los problemas dentales.

Para poder mejorar el estado general de la persona mayor en estas circunstancias podremos realizar, con el acompañamiento especialista correspondiente (neurólogo, logopeda), alguna de estas acciones, que pueden ayudarnos a mejorar las consecuencias negativas de un problema de disfagia:

- Planificar las comidas como ocasiones sociales y no solo como hechos nutricionales aislados. Así, si mejoramos la apariencia personal de la persona (lavado de manos, cara e higiene bucal y arreglo de su entorno), contribuiremos, además, a aumentar su autoestima.
- Procurar administrar la comida dentro de un horario fijo, sirviéndole cada plato por separado, a temperatura templada, en pequeñas porciones y esperando que degluta un bocado para ofrecerle el siguiente.
- Procurar que no coma solo.
- Fraccionar las comidas, con alimentos con mucho sabor, con legumbres o frutos secos en polvo, con buena presentación y textura que pueda ser más agradable para el paciente. Los ancianos tienen el gusto reducido, por lo que es preciso añadir algo que aumente el sabor y el apetito como una salsa de soja baja en sodio o salsas en las comidas.
- Darle de comer en un entorno tranquilo que permita una fácil limpieza, con



manteles y delantales de plástico y cubiertos que serán algo más pesados que los habituales porque si son muy livianos los deja caer.

- Procurar que beba como 1,5 litros/día.
- Hacer una dieta apetecible y variada, garantizando un aporte adecuado de proteínas y micronutrientes con enriquecedores de la dieta. El color, la textura, la variación y la hora de la comida favorecen la recuperación del apetito. Las bebidas de colores vivos y las comidas condimentadas adecuadamente son más atractivas y apetecibles para la persona mayor. Algunos parecen perder peso por el ayuno y pueden responder a los suplementos calóricos.
- Retirar las restricciones dietéticas en todo lo que sea posible. El 59% de los pacientes a los que se encontró pérdida de peso y el 75,2% de aquellos con hipoalbuminemia habían estado con dieta restrictiva (Bucker DA, 1994). Por esta razón, en personas mayores con alto riesgo de desnutrición y diabetes, el control de la glucosa sanguínea y el ajuste de la medicación es preferible a la restricción dietética. La sustitución de una dieta diabética por una dieta normal por un tiempo no aumenta el consumo calórico y no deteriora sustancialmente el control de la glucemia (Coulston AM, 1990), ni sus consecuencias.

- Evitar los procedimientos dolorosos y las actividades fatigantes antes de las horas de las comidas y retirar de su entorno medicación y material innecesario de curas.
- Fraccionar la dieta del día hasta en 6-7 tomas, presentándola en raciones reducidas y en pequeños platos, si bien es posible también usar platos muy grandes para que parezca que hay menos comida. Cada porción será servida separadamente y sin prisa.

Las dietas deberán incluir alimentos con los que esté familiarizado, líquidos y una moderada cantidad de fibra (fruta y vegetales) para prevenir el estreñimiento. Se considerarán diversas formas de suplementar la dieta como a través de añadir proteínas a la comida como leche evaporada, en polvo o nata en las salsas, claras de huevo o tofu a puddings, pastas, arroces, vinagreta, guisos y sopas, o el contenido graso, con aceite de oliva a salsas, vegetales o pasta. Si el peso no mejora, se ofrecerán suplementos tipo tentempié entre comidas.

Los pacientes requieren supervisión mientras comen para minimizar el riesgo de atragantamiento, y dedicación para mejorar la ingesta oral, que incluye ofrecer pequeñas porciones, comidas favoritas y suplementos nutricionales. El anciano tiene riesgo de aspiración si presenta ruidos o gorgoteos al respirar- por presencia de líquido en las vías respiratorias-, si se altera la voz mientras come-que indica la presencia de comida en las cuerdas vocales-, si tiene tos asociada con la deglución, si se fatiga durante una comida- lo que conduce a tiempos prolongados de esta actividad-, si tiene parálisis de los nervios craneales inferiores, si ha hecho otras neumonías por aspiración. Si los ancianos no comen a pesar de ofrécele su comida preferida, se

pensará primeramente en una enfermedad que se ha agravado, una infección aguda, dolor en las encías o un ictus.

Ante el riesgo de obstrucción por alimento los cuidadores deben conocer la maniobra de Heimlich, que consiste en abrazar al paciente desde atrás y ejercer una fuerte presión sobre la zona abdominal subcostal para que pueda expulsar lo que le haya obstruido. Todavía se emplean mucho las sondas nasogástricas o gástricas, aunque numerosos estudios sugieren que no mejoran la supervivencia, ni el peso y no previenen la neumonía por aspiración. El 68 % del uso de las sondas de alimentación se inician con la hospitalización y provocan más dolor, incomodidad, sangrado intestinal, uso de ataduras, incontinencia fecal y aspiración (neumonía) con más complicaciones frente a otras medidas menos agresivas como la ingesta de líquidos espesados o purés, y darles a los pacientes más tiempo para tragar. En otro estudio de Teno et al, 2021, uno de cada 5 residentes entubados necesitó hospitalización y más de un tercio , inmovilización para prevenir su retirada.

Bibliografía.

- Watson, M, Campbell R, Vallath, N, Et al. Oxford Handbook of Palliative Care. 3ª Ed. 2019
- Astudillo W. Feroso G., Mendinueta C. Tratamiento de los síntomas digestivos. 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. Euns, Sexta Ed, 2018, 161-179
- Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL: et al. Does feeding tube insertion and its timing improves survival? J. Am, Geriatr Soc. 201;60:1998

El tiempo no dedicado es tiempo que fluye sin importancia, sin "gravedad" alguna.

David Cerdá

LA MEDICINA HUMANISTA Y SU ORIGEN

WILSON ASTUDILLO A., CARMEN MENDINUETA A. E IGNACIO LUQUE P.

El humanismo médico es hijo de la revolución que se fraguó en España en el siglo XVI. Surgió en la Universidad de Alcalá fundada por el Cardenal Cisneros (1499) y se convirtió en modelo para las facultades de Medicina y los hospitales tanto del resto de España como de los virreinos americanos. Según refiere el Prof. Gonzalo Gómez de la Universidad de Alcalá, en su libro *Sanar cuerpos y guardar Almas*, hasta el siglo XV los hospitales eran casas de caridad más basados en la piedad con los mendigos y los desahuciados que en una atención sanitaria profesional que les permitiera tratar metódicamente a los enfermos. En el siglo XV se limitaban a darles de comer y beber y preparar su muerte inevitable, pero en el siglo XVI se dotó a esos hospitales de estructura, de unos profesionales y una filosofía de trabajo para tratar de que recuperaran su salud y su dignidad. La base de esta profesionalización fue la formación. “El fraile pasó a ser enfermero, el físico pasó a ser médico, el herrador a ser cirujano y el boticario pasó a estar supervisado y fiscalizado” .Se fueron sustituyendo por doctos profesionales a los colectivos que se había ocupado hasta entonces de

los enfermos: los matasanos gremiales, los frailes y las monjas.

No solo fue un adiestramiento técnico de doctores, boticarios y enfermeros, sino que los cambios estuvieron inspirados por los principios del humanismo y la convicción de que el hombre, y no Dios, debía ser la medida de todas las cosas y de que cada vida humana es única, irrepetible y merece el esfuerzo de ser salvada. De ahí el empeño en que los sanitarios fueran un *homo humanitas*. “Sin saber dialogar, comunicarte con otro, ¿cómo podías ser médico, cirujano o enfermero?”. La pericia en las artes medicinales vendría después. Así, para ser médico se exigía cursar el Bachillerato de Artes y haberse formado durante tres o cuatro años en poesía, retórica, música, metafísica.... Es más, para acceder a ese bachillerato era obligatorio saber latín y tener fundamentos de griego. Una vez en la Facultad de Medicina, la base de la formación era la lectura en profundidad de los autores clásicos (Maimónides, Avicena, Hipócrates, Galeno..) complementado por la otra vertiente del humanismo: la disección de cadáveres, la experimentación, el juicio crítico, la indagación, esto es, la transferencia de conocimiento, la irradiación que significaba recoger los descubrimientos propios en libros redactados en latín para que pudieran acceder a ellos científicos de todo el mundo, compartiendo luego las mejores prácticas con otras universidades o con la América colonial, a fin de que pudieran aplicar inmediatamente cada avance a la asistencia clínica para beneficio de dolientes. Este modelo se exportó después a Salamanca o Valencia y al resto de Europa.





Esta aplicación del conocimiento y el criterio médico a los hospitales provocó en estos una profunda transformación: pasaron de ser meras casas de caridad a algo más parecido a lo que tenemos hoy en día. “Se reunieron aquí en una sola institución salas de enfermería de verano y de invierno para mujeres y para hombres, sala de disección, botica, un baño de aguas para calmar —interesante herencia musulmana— cocinas, camposanto, comedor de pobres, capilla abierta al culto, sala del capellán, dormitorios para enfermos y enfermas, salas de convalecencia e incluso evangelizaciones . Fueron médicos referentes del Humanismo: Rodrigo de Reynoso, Francisco Vallés de Covarrubias, Fernando de Mena, Francisco Diaz, Cristobal de la Vega, Juan Valverde de Amusco.

En el siglo XVI se consideraba fundamental también recrear a los enfermos para hacer más llevadera su convalecencia y acelerar su recuperación. Así, empezaron a representarse comedias en el patio

o coral de los hospitales que los dolientes podían ver desde sus camas. Al mismo tiempo, esas obras eran una forma de financiar las instalaciones, ya que la atención sanitaria era gratuita. Al final, fue tal el éxito de la fórmula que acabo siendo incompatible con el descanso del paciente y se crearon corrales de comedias apartados. Eso sí, buena parte de los ingresos siguieron financiando los hospitales. El de Alcalá (1601) es el más antiguo que sigue operativo.

Bibliografía

- Juanjo Becerra. ...Y de pronto, la vida tenía valor. Lectura, El Mundo, 46,2022

Siempre es bueno recordar que hay todo un mundo dentro de cada uno de nosotros. Y tocar esta tierra sagrada es un acto de responsabilidad

Fernanda Mello

LA NECESIDAD DE MÁS HUMANISMO MÉDICO

WILSON ASTUDILLO A, JHON COMBA M., E IGNACIO LUQUE P.

EN su artículo La enseñanza del Humanismo médico, el Prof. José de Portugal señala que existen varias maneras de entender el humanismo relacionado con la Medicina y los médicos, resumida en estas cuatro variedades principales: el humanismo histórico, el culto, el clínico y el científico. El humanismo histórico fue la corriente de pensamiento nacida en Occidente durante el Renacimiento, común a muchos médicos en los siglos XV y XVI, que sintieron la necesidad de renovar la Medicina con la utilización adecuada del legado de la Antigüedad clásica de Grecia y Roma, que coincidió en el tiempo con el origen de una nueva forma de trabajo en Medicina en nuestro país en el hospital de Alcalá de Henares (ya señalado en otro artículo).

El humanismo culto es la actividad intelectual o artística que el médico realiza al margen de la Medicina en campos que tradicionalmente han sido tenidos por humanistas: las artes, la literatura, la filosofía, el ensayo. Esto es, representaba un conocimiento del ser humano para atenderle. Podría tratarse más de una actividad cultural del médico y una forma de humanismo, que se queda en sí mismo, en la propia satisfacción cultural, sin llegar a influir en su actividad clínica y, por tanto, sin trascendencia médica.

El humanismo clínico consiste en la actitud que el médico tiene con relación al enfermo, considerando en éste, al lado de su particular patología diagnosticable y tratable, su condición de persona doliente, de hombre en estado de enfermedad. Se trata, en esencia, de la atención que en la clínica tiene el hombre médico con

el hombre enfermo basado en la relación humana que entre ellos se establece. Es una relación entre el que busca ayuda y el que puede ofrecérsela, éste último con la capacidad o saber para ejercer la curación, rehabilitar o, en el peor de los casos, acompañar el proceso de muerte. Este humanismo reside en la vocación de ser médico, en el impulso humanitario hacia el hombre enfermo, más que en el conocimiento científicamente establecido del ser humano y de su realidad. Este humanismo clínico protege, en alguna medida, a pacientes y médicos de los rigores de la tecnificación y deshumanización de la Medicina actual.

El humanismo científico, es el estudio y conocimiento científico de la múltiple vertiente humana del paciente y su aprovechamiento en la clínica. Es un conocimiento del hombre como un ente capaz de estar sano, ser enfermable, ser enfermo, sanar y ser mortal, capacidades éstas mediadas, en distinta manera y medida, por la psicología del hombre y la sociedad en que vive. Se consigue este humanismo mediante el estudio de las disciplinas llamadas Humanidades Médicas: la Antropología, Psicología y Sociología Médicas, la Historia de la Medicina la Bioética, que deben ser utilizadas, tanto en la docencia como en la investigación como otras disciplinas médicas.

Las humanidades médicas dan un conocimiento del hombre que sirve como complemento al médico en su formación científico-cultural y en la aplicación de ese conocimiento a la práctica médica. Habrá de completarse con el conocimiento sobre cómo y de qué manera se estructura la ac-



tividad psicológica del paciente y las condiciones sociológicas en que está inmerso, que son capaces de influir en la génesis, expresión y evolución de su enfermedad, siendo por ello necesario el estudio de la Psicología y la Sociología Médicas. Comprende también el conocimiento de la ética, capaz de orientar la acción del médico, a la vez que entenderla y explicarla, porque la ética es, y no solo para el médico, un condicionamiento práctico en la norma de conducta del ser humano, y una disciplina científica incluida en la filosofía y en las ciencias de la conducta. Adoptar la decisión correcta implica tomar en consideración una compleja red de valores sociales y del enfermo, los criterios de bondad o prudencia y otras dimensiones en el mejor interés para el paciente y su familia. La actuación sanitaria tiene que regirse por principios éticos.

La mayoría de las escuelas de Medicina americanas han incorporado a sus programas de estudio la enseñanza de las Humanidades Médicas, mediante cursos, obligatorios y optativos, que ocupan un porcentaje de su actividad docente, entendiendo que la educación no consiste solo en la instrucción y entrenamiento en técnicas específicas, sino en la formación completa del médico, abierta al conocimiento del hombre y de su realidad, que condicione su forma de conducta clínica

y profesional. El humanismo con su deseo de mejorar la Medicina es tradición y esperanza. Hay muchas voces autorizadas que piden la implantación del verdadero humanismo médico, el humanismo científico, en la enseñanza, la investigación y la asistencia médica para mejorar la relación médico-paciente y realzar sus valores, a la vez que se busca su curación y dignidad.

Un elemento que se ha incorporado con fuerza en la educación médica es la utilización del cine como compendio de las artes, de la literatura y de la bioética, porque el cine y las series sobre temas médicos son muy útiles en la educación como medio de transmisión de historias que permiten conocer cómo una persona reacciona ante la muerte y su posibilidad, y son capaces de generar conocimientos, tanto literarios como bioéticos y de favorecer las habilidades de comunicación que nos ayudarán a sentirnos más humanos, a tener una mayor consciencia de la realidad, a ver todo de una forma más empática, a ser receptivos a los demás y a sus circunstancias, y compasivos, en particular cuando nos enfrentamos a enfermedades que alteran su calidad de vida y supervivencia. Las series médicas tienen mucho interés formativo para los estudiantes de ciencias de la salud porque: permiten habituarse al lenguaje médico, aportan el contexto sociológico que puede condicionar, al menos en parte, la enfermedad, su imagen social y las medidas que los sistemas públicos ponen en funcionamiento para la atención de los ciudadanos; facilitan el desarrollo de competencias de análisis crítico; proporcionan habilidades de comunicación y documentación; promueven la reflexión sobre problemas éticos y se adaptan bien a la utilización de diferentes metodologías, por ejemplo, nos acercan a distintas situaciones de los servicios del hospital y

atención primaria y nos permiten explorar dilemas bioéticos de gran importancia para las ciencias de la salud. Nos invitan a preguntarnos: ¿cuáles son los derechos de los pacientes a partir de lo observado?, ¿qué situaciones relativas a la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia pueden observarse en los distintos episodios?, ¿qué se puede aprender sobre la relación médico-paciente?, ¿cómo de empáticos se muestran los profesionales? Las series médicas pueden ser adecuadas para destacar la importancia del vínculo médico-paciente, paternalismo, cuidados especiales de los médicos o personal que trabaja en un hospital, sus necesidades de apoyo, etc.

Bibliografía

- Portugal A. J. La Enseñanza del humanismo médico. En: Ser Médico. Los valores de una profesión. Unión Editorial. Cátedra de Educación Médica. 2.Ed. 2014 Fundación Lilly
- Astudillo,W. Mendinueta C García Sánchez Elías, y García Sánchez Enrique.El cine un buen medio para aprender a cuidar al ser humano.En: Los valores del Cuidado, editado por W. Astudillo m Salinas A. y C. Mendinueta. Paliativos sin Fronteras 2021
- La relación Médico Paciente, Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad. Organización Médica Colegial de España.

*Hay muros que se levantan con
bormigón, pero también con miedo*

Deborah Levy

LA HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN PAÍSES DE ESCASOS RECURSOS

**DRA. ANA GUTIÉRREZ M. REPRESENTANTE DE PSF
EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO**

Introducción

SEGÚN las estadísticas mundiales, el 80% de las necesidades de cuidados paliativos corresponde a países de ingresos bajos y medianos.

A ello hay que añadir, que en estos países toda la sanidad es de pago y cada día se vive el gran dilema de tener que discernir entre buscar dinero para comer la familia y tener que comprar medicinas para combatir el dolor en el caso de los cuidados paliativos, por ejemplo.

En medio de estos problemas tan apremiantes, surge entonces la cuestión de cómo humanizar la sociedad en general y la salud en particular, pero lo mismo podríamos decir de la educación y otros aspectos sociales.

1. El difícil dilema entre sobrevivir o aliviar.

En muchos países de recursos limitados, y en especial en el África Subsahariana, el problema actual no es el Covid, la prima de riesgo o la paz mundial, porque existen otros problemas más acuciantes, además de comer, como: ¿voy a ser capaz de pagar la escolaridad de los hijos? o ¿cómo volver a casa desde varios kilómetros de distancia si no tengo dinero para el transporte?. Actualmente se considera que vivir en condiciones de extrema pobreza es vivir con menos de 2 dólares al día, y puedo decir que la mayoría de mis compañeros de trabajo viven sin ellos .

En medio de esta necesidad de sobrevivir cada día, podemos muy bien ex-

plicar la violencia por conseguir comida al precio que sea, por entrar en un autobús o el drama que es caer enfermo y sobre todo para los enfermos crónicos (diabetes, ictus, HTA, cáncer, procesos degenerativos, etc.), pues su enfermedad se convierte entonces en una carga adicional para la familia que ya tiene dificultades para sobrevivir. La persona enferma, en especial si debe recibir cuidados paliativos, no puede trabajar y no es productiva, suponiendo una carga económica más para la familia.

En estos contextos de extrema pobreza, como es mi día a día cotidiano —no hay que pensar que es algo extraordinario—, es muy fácil olvidarse de valores como la empatía, la compasión y hablar de la humanización de la salud en la República Democrática del Congo (RDC) es un gran desafío, sobre todo porque los enfermeros y los médicos están muy mal pagados. El enfermero que tiene la suerte de trabajar recibe 100 \$ al mes y un médico, 300 \$, (de los mejores pagados). Si bien la mayoría cobran por prestación realizada (consulta, curas, inyecciones, etc), produce mucha desmotivación en el trabajo y los profesionales sanitarios intentan ganar algo para poder cubrir sus necesidades diarias. Como decía al principio, es difícil el dilema que se presenta entre sobrevivir o emplear el dinero para aliviar un poco a sus enfermos. A esto hay que añadir la gran cantidad de enfermedades agudas y tropicales que padecen el resto de la familia (malaria, parasitosis, etc) y que deben afrontar también.

Nos viene bien recordar el concepto de pobreza extrema, que es la situación en la que no se dispone de los recursos mínimos que permitan a una persona satisfacer al menos alguna de las necesidades más importantes, como es la alimentación. Es una situación que va más allá

de la carencia de alimentos, agua potable, servicios médicos... Es un problema grave de Derechos Humanos, situación que ha empeorado mucho en el último semestre de 2022, coincidiendo con la guerra de Ucrania que ha afectado a África económicamente mucho más que el Covid-19, sobre todo por el aumento de precios de las importaciones.

La situación de pobreza en África es preocupante, porque éste es el continente con el mayor porcentaje de pobreza extrema en el mundo (con el 13% de la población mundial, que acoge el 33% de los pobres del mundo y corresponde al 1,6% del PIB global). Para hacernos una idea más clara de la crisis: cerca de la mitad de las personas pobres del continente africano viven en cinco países: Madagascar, Nigeria, Tanzania, República Democrática del Congo y Etiopía.

Hablar entonces de humanización en estas circunstancias es un verdadero desafío. Pero eso no quiere decir que sea imposible, sino que hay que luchar contra otros factores que impactan en la vida de las personas, en compañía de mucha gente comprometida que desea esta humanización y trabaja cada día por ello.

2. ¿Cuáles son las necesidades en cuidados paliativos en estos países?

Aquí me voy a centrar en casos concretos del día a día, que es donde siento que se puede aliviar más, y que son, en mi opinión, necesidades apremiantes:

- Tratar el dolor de los procesos oncológicos y no oncológicos como puede ser SIDA/VIH, procesos neurológicos, secuelas de ictus, etc.
- Cuidar de las necesidades sociales y antropológicas del enfermo y su familia, porque en muchos casos se les va a acusar de brujería y se intenta buscar un culpable causante de dicha enfer-

medad, por lo que éste puede incluso llegar a ser expulsado de casa y de su familia.

- La necesidad de que los pacientes crónicos en cuidados paliativos sean recibidos en los hospitales, pero muchas veces se les rechaza o se les deriva sin saber dónde, bajo pretexto de que si mueren van a aumentar las estadísticas de mortalidad del hospital.
- Formar al personal sanitario sobre el uso de la analgesia, dado que la gran mayoría no conoce dosis de analgesia ni el manejo de mórnicos.
- Conocer cómo realizar las curas de escaras y úlceras de tumores. Nos encontramos muchas veces úlceras con gusanos, con muy mal olor, que aísla al enfermo socialmente.
- Utilizar la tecnología solo cuando sea necesario, porque muchas veces hacen falta pocos exámenes, solo los necesarios para hacer un buen diagnóstico.
- Promover la formación ética del personal sanitario, para que la atención paliativa a los enfermos no sea una atención lucrativa.
- Educar a los cuidadores en valores como empatía, compasión, bondad, cercanía, altruismo.
- Tener un enfoque holístico de la persona y saber trabajar en equipo
- Evaluar, con frecuencia nuestra manera de trabajar, estar abiertos a la crítica, al cambio para mejorar la seguridad del paciente y aprender cada día.

¿Qué se puede hacer en concreto?

En medio de tantas necesidades estamos llamados a seguir :

- Trabajando con amor y una esperanza resistente en un posible cambio me-

dante acciones que aumenten el bienestar de nuestros enfermos.

- Sembrando humanidad, aunque a veces no se entienda al personal sanitario.
- Siendo caritativos, que no quiere decir ser paternalistas, sino ser capaces de dejarse impactar por el sufrimiento humano y hacer algo por combatirlo, esto es ser compasivos.
- Siendo cercanos, cariñosos, dar tiempo al enfermo, salir de nuestro propio amor, querer e interés.
- Siendo flexibles y tiernos, preocuparnos por los demás.
- Teniendo una visión transcendental, para no dejarnos coger por el espíritu mundano que nos puede llevar a una versión mercantilista de nuestra profesión.
- Sin acostumbrarnos a ver el sufrimiento, ni caer en la indiferencia frente a la persona concreta que sufre. Cada persona tiene valor y dignidad en sí misma y por sí misma.
- Formándonos en los valores humanos que dignifican nuestra acción y nuestra profesión

Y que seamos capaces de decir, junto a Gregorio Marañón, que:

“Si ser médico es entregar la vida a la misión elegida...

Si ser médico es no cansarse nunca de estudiar y tener todos los días la humildad de aprender la nueva lección de cada día...

Si ser médico es hacer de la ambición nobleza; del interés, generosidad; del tiempo, destiempo, y de la ciencia, servicio al hombre que es el hijo de Dios...

Si ser médico es amor, infinito amor a nuestro semejante...

Entonces, ser médico es la divina ilusión de que el dolor sea goce, la enfermedad salud, y la muerte vida”.

LA ENSEÑANZA DE LA MEDICINA

**IÑAKI EIZAGUIRRE. CIRUJANO PEDIÁTRICO.
VICEPRESIDENTE DEL COLEGIO DE MÉDICOS DE GIPUZKOA**

LA medicina nos enseña a observar siempre, rostros, cuerpos, mentes. A fijarnos en detalles, a completar puzles.

La medicina nos enseña a escuchar siempre, a no dar nada por sentado, a realizarnos infinitas preguntas, a mirar desde otros lados.

La medicina nos enseña también a ser valientes, a tomar decisiones, a superar miedos y dudas, a aprender eternamente.

La medicina nos enseña a ser más fuertes, a no rendirnos nunca, a curar cuando podemos, a consolar siempre.

La medicina nos enseña a errar a veces, pero también a levantarnos y a perdonarnos.

Y sobre todo, la medicina nos enseña a amar más fuerte, a que cada persona es la más importante y a darle nuestra mano a cada paciente.



PUNTOS CLAVE DEL MANEJO BIOÉTICO EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDINUETA

El origen y la importancia de dar apoyo en la toma de decisiones en los cuidados paliativos pediátricos (CPP) debe basarse en su meta primaria: reducir el sufrimiento y mantener, y si se puede mejorar, la calidad de vida de los enfermos graves y de sus familias. Las decisiones deben ser graduales y tomarse con la familia a lo largo de la trayectoria de la enfermedad de un niño, siendo muchas directas y apenas se notan. Sin embargo, en los momentos cruciales, como los cambios en los planes de tratamiento y el enfoque de la atención, los resultados de las decisiones adquieren mucha más importancia y se convierten

en cruciales para la familia y los médicos implicados.

1. Los cuatro principios teóricos de la bioética son: la beneficencia, la no maleficencia, el respeto a la autonomía y la justicia.



2. Todas las intervenciones pueden generar más de un resultado. Al tomar la decisión de intervenir, es posible saber el resultado, pero solo se evita la responsabilidad moral del desenlace si la decisión (como la dosis, o el riesgo de un efecto adverso en relación con la probabilidad de uno bueno) es proporcional a lo que se pretendía.
3. La justicia es un principio universal que se aplica por igual a todos los países, ricos o pobres.
4. Siempre algunos niños morirán de cáncer. La justicia exige que el mantenimiento de la calidad de vida de un niño, una vez que la curación del cáncer sea altamente improbable, tenga la misma prioridad que los intentos de tratarlo mientras la curación parece posible.

En relación a las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes es preciso reconocer que éstas son únicas para este grupo, por lo que los servicios que se les ofrecen deben adecuarse a sus necesidades en términos de edad y etapa de desarrollo, reconociendo que aunque no son todavía adultos maduros, pueden requerir apoyo adicional para satisfacer sus necesidades emergentes de tipo social, emocional, relacional y sexual.

Los jóvenes a menudo luchan con una gran carga de síntomas y, sin embargo, quieren minimizar los tratamientos y las intervenciones sanitarias para “seguir adelante” con sus vidas, por lo que es importante apoyarles para que se adhieran a los tratamientos, acudan a las consultas y se les eduque para que vivan plenamente y participen en la educación, el empleo y las actividades sociales. La transición de los jóvenes adultos desde los servicios para niños a los servicios para adultos debe comenzar pronto para garantizar la continuidad de los cuidados.

Establecer el interés del niño mediante un diálogo delicado con los padres es esencial para actuar correctamente cuando se consideran tratamientos para mantener la vida. Considerar cuidadosamente cuál es el objetivo de una intervención y cuál es la forma menos dañina de conseguirlo son las señas de identidad de una atención médica compasiva. La asignación de recursos es profundamente desigual, no solo entre países sino también a menudo entre especialidades del mismo país. En muchas ocasiones los CP no se financian porque no salvan vidas. Sin embargo, pueden transformar la vida de los que van a morir y una ética de justicia y compasión exige que no se condene a los vulnerables a un sufrimiento innecesario.

Los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia son útiles para considerar la ética clínica, pero en casos de complejidad no pueden por sí solos ofrecer un análisis adecuado. Los valores personales, como la compasión y la empatía, unidos a la experiencia práctica en la comunicación y el pensamiento analítico, son la clave para prevenir los conflictos. Éstas son las habilidades que nuestros colegas deberían esperar de los profesionales de los CPP, y es esencial que en los casos éticamente complejos la calidad de vida sea un trabajo a cargo de los equipos multidisciplinares implicados.

El conflicto no es un signo de fracaso. Más bien es una señal de que hay mucho en juego y de que los miembros de un equipo de Cuidados paliativos tienen firmes convicciones sobre lo que necesitan los pacientes y sus familias y sobre la mejor manera de proporcionárselo. Por tanto, en lugar de negar que el conflicto existe -o de evitarlo cuando se hace demasiado evidente para ignorarlo- es preferible abordarlo de forma constructiva y colaborativa. Los distintos contextos pueden

exigir respuestas diferentes, dependiendo de si el conflicto es entre la familia y el equipo, entre el niño o el adolescente y la familia, o dentro del propio equipo. La resolución eficaz de los conflictos permite mejorar la atención al paciente, así como aumentar la franqueza y la profundidad de la relación entre los niños, las familias y los médicos.

Bibliografía.

- Macauley R., Chrastek J, Brandtjen A., Cohen H., H, Pope T. Resolving conflicts in pediatric palliative care- In Interdisciplinary pediatric palliative care, edited by J. Wolfe, P. Hinds y M. Sourkes, B.Oxford University Press, 2022.

- Bluebond M, Langner R., Decision-making with children, Young people and parents .In:- Hain R., Goldman A. Oxford Textbook of Palliative Care for Children Oxford Univ. Press, 2021, 36-42.
- Downing J. Children´s Palliative care: an International Case-Based Manual. Springer, 2020.

Existe una retórica a la hora de comunicar en el que el orador debería tener racionalidad y excelencia, pero también benevolencia

Aristóteles

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y ABORDAJE DEL SUFRIMIENTO EN ADOLESCENTE CON SITUACIÓN PSICOSOCIAL COMPLEJA EN CUIDADOS PALIATIVOS

ARELY BENÍTEZ CONTRERAS, ROSA XIMENA MENDOZA CAMACHO, MARÍA DE LOS ANGELES GONZÁLEZ RONQUILLO

La llegada del final de la vida, conlleva un impacto y un proceso que es difícil de comprender, ya que, anteponemos nuestro sentir como ser humano a esta realidad para negar que es una etapa más del ciclo evolutivo de la vida. Hablar sobre la muerte atemoriza, confunde y angustia, generando dolor y sufrimiento a quien se encuentra en este proceso.

En cuidados paliativos (CP), hablar con niños y adolescentes sobre el final de la vida suele ser una tarea difícil, porque nos enfrentamos a un panorama de mitos, tabúes e información errónea que distorsionan los aspectos fundamentales para que los infantes puedan entender este proceso sin temor y sufrimiento.

Pero, ¿qué es el sufrimiento?, ¿cómo podemos entender este concepto?. De

acuerdo a Cassell, el sufrimiento es “un estado de aflicción severa, asociado a acontecimientos que amenazan la integridad (mantenerse intacto de una persona). El sufrimiento exige una conciencia de sí, involucra las emociones, tiene efectos en las relaciones personales y tiene un impacto en el cuerpo”.



Es importante mencionar que el sufrimiento aparece tanto en la familia como en el paciente tras una serie de eventos y /o acontecimientos traumáticos externos, los cuales amenazan su integridad, involucrando las emociones y por ende las relaciones interpersonales. Por tal motivo, el papel del psicólogo en cuidados paliativos representa un papel fundamental en su abordaje, puesto que se tienen que tomar en cuenta diversos aspectos para la intervención psicológica con niños, considerando su desarrollo cognitivo, las emociones y pensamientos derivados de la enfermedad, el ambiente sociocultural, la dinámica familiar, la religión y la espiritualidad para organizar un plan de intervención funcional, sin dejar a un lado el trabajo del equipo multidisciplinario.

Como sabemos, los CP tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente proporcionando alivio de los síntomas y confort, integrando aspectos psicológicos y espirituales en el proceso del final de vida, otorgando herramientas de afrontamiento, para así disminuir el sufrimiento dentro del sistema familiar mejorando la adaptación a esta nueva experiencia de vida.

Todo paciente tiene que recibir una atención integral de calidad; por tal motivo no se puede separar lo emocional de lo físico, ya que, el ser humano tiene varias dimensiones como la biológica, social, psicológica, espiritual y moral. Cuando un hijo enferma, estas dimensiones se alteran en gran medida, apreciando cambios de funciones y roles en la estructura sociofamiliar, impacto emocional por el diagnóstico, aislamiento, aspecto económico afectado, cambios que se agravan ante un diagnóstico amenazante y/o limitante para la vida, ya que tanto el infante como la familia sufren una crisis vital existencial: se acaba una vida y llega una muerte.



El abordaje del dolor y sufrimiento en el núcleo familiar requiere de un plan individualizado ya que cada caso clínico es distinto en todos los aspectos que conforman el dolor total, emocional, espiritual, médico y social. Por tal motivo, el sufrimiento en cada uno de los miembros de la familia responde y se manifiesta en diversas alteraciones cognitivas y conductuales. Toda enfermedad pone en riesgo la vida de cada ser, más si se trata de una enfermedad amenazante para la vida como es el cáncer. No todos los pacientes cuentan con el apoyo familiar que se requeriría para sobrellevar la enfermedad y acompañarlos en la toma de decisiones. Un ejemplo de ellos es el que se presenta a continuación:

Caso clínico

En mayo de 2022 ingresa al servicio de CP Arely, de 16 años de edad, con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda

pre-b de alto riesgo, fallo a la inducción a la remisión y antecedente de recaída a médula ósea, no candidata a trasplante de médula ósea. El equipo de CP lleva a cabo la valoración y realiza la intervención del caso. Durante el primer abordaje por parte de la psicóloga, la paciente se muestra hostil, con lenguaje verbal limitado, con síntomas de distimia y ansiedad a raíz de eventos traumáticos que han marcado su vida.

Situación social

La paciente y su hermano mayor fueron criados por padres adoptivos, quienes también tenían hijos biológicos. Durante la entrevista con hermanas adoptivas, se reportó que Arely y su hermano fueron abandonados por la madre biológica, desconociendo el paradero de la misma, incluso considerando que la madre había fallecido. Más tarde, el hermano a los 15

años decide abandonar a la familia adoptiva y crear la propia, dejando a Arely con la familia adoptiva. Por otra parte, previo al diagnóstico de Leucemia en la paciente, fallece la madre adoptiva, pérdida irre recuperable para Arely. El padre adoptivo era alcohólico y generador de violencia. El apoyo más importante para la paciente aun con todo lo vivido, fue la familia adoptiva, incluso reportando Arely que con sus hermanas tenía adecuada convivencia y las apoyaba en un negocio que tenían. No continuó la asistencia a la escuela por sus frecuentes ingresos.

Plan de intervención

Durante la primera intervención, nos mostramos empáticos para apoyarla con este sufrimiento. El plan de intervención se llevó a cabo en varias sesiones, tratando de cubrir diversas situaciones, siendo una de ellas con las hermanas adoptivas,



que solicitaron no mencionar el mal pronóstico del padecimiento y el riesgo de fallecer, puesto que consideraban que el sufrimiento en Arely había sido grande desde el abandono de la madre biológica. Ante lo ya mencionado, mantenían la conspiración del silencio, situación que a la vez afectaba la dinámica familiar, ya que Arely no podía expresar sus sentimientos y/o emociones, a pesar del gran afecto que tenía hacia esta familia.

En cada sesión Arely refería “sentirse bien”, sin embargo, su semblante reflejaba tristeza, lo cual relacionamos con el ambiente intrahospitalario, puesto que, en las consultas de visita su estado anímico mejoraba significativamente. Arely era consciente de que padecía una enfermedad la cual era difícil de sobrellevar por los diferentes síntomas que llegó a presentar; sin embargo, ella evadía el mal pronóstico. Por otro lado, presentía que el final de su vida estaba por llegar, mencionando a las hermanas lo siguiente: “No se preocupen por mí, todo estará bien, yo las cuidare desde el cielo”, mensaje que afectaba emocionalmente a las hermanas debido a que ellas eran sabedoras de que la enfermedad podía agravarse hasta llegar al deceso.

Ante lo ya mencionado, se brindó psicoeducación ajustada a las necesidades de la familia, ya que la paciente se encontraba en una etapa avanzada de la enfermedad. Por otra parte, se realizó entrenamiento en habilidades de comunicación asertiva para mejorar su relación con la paciente. Se mencionó la importancia de decir la verdad ante todo lo referido con la enfermedad, ya que, a sus dieciséis años podría comprender lo que estaba sucediendo, además de que tenía el derecho a la toma de decisiones. A lo largo de cada sesión se brindaron herramientas de afrontamiento y para la toma de deci-

siones, esto con el objetivo de brindar a la paciente un soporte emocional y una red de apoyo.

Durante las intervenciones por vía telefónica, sus hermanas reportaron que el cansancio físico era cada vez mayor, aunque en ocasiones podía mantener una plática con familiares cercanos. Por otra parte, Arely manifestó el deseo de ver a su hermano biológico y de hablar del abandono que sufrió por parte de él, la falta que le hizo y lo difícil que era sobrellevar la enfermedad, deseo que se cumplió y que aprovechó para expresarle las emociones albergadas y hacer las paces con éste, quien la acompañó en adelante hasta los últimos días de su vida.

A continuación, se presenta un esquema que representa los aspectos a abordar en CP, así como el desglose de los puntos más importantes a considerar, con la finalidad de llevar a cabo un abordaje integral en la paciente y la familia. Dicho esquema se construyó con información bibliográfica, así como con los aspectos que se abordan en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital para el Niño Poblano.

Conclusión

De acuerdo al caso reportado y el sufrimiento identificado, se consideró importante trabajar con el perdón y la espiritualidad en la fase final de vida en una adolescente. Puede ser difícil comprender cómo un ser con tan pocos años de vida, tuvo que vivir diversas pérdidas tanto definitivas como temporales, situaciones que generaron un sufrimiento de gran magnitud. Sin embargo, la paciente se volvió más resiliente por las enseñanzas de vida y pesar por la enorme carencia afectiva que padeció, logró perdonar para poder trascender y morir más tranquila.

Referencias bibliográficas

- Palanca Maresca M.I. y Ortiz Soto P.. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. Anales Españoles de Pediatría. vol. 53, n.º 3, 2000.
- Villalba, J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos- paliativos desde la Atención Primaria. Revista Pediatría de Atención Primaria 2015;17(66): 171-183.
- Martino A.R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatra Integral 2007; XI (10):926-934
- Kübler-Ross E. Carta para un niño con cáncer. 1979.
- Aceituno Ríos A. Familia & enfermedad, Psicología cuidados paliativos. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Pag. 32- 36.
- Costa Oliveira C. Para comprender el sufrimiento humano. Rev. bioét. (Impr.). 2016; 24 (2): 225-34, <https://www.scielo.br/j/bioet/a/mhFhLXsrNGTgMKKyClfGjsM/?lang=pt>.

La enfermedad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida

Crivello 2013

CASA KHUYANA, UNA PUERTA AL CIELO EN LOS ANDES DE PERÚ

MÓNICA PFEIFFER. FUNDADORA Y DIRECTORA DE CASA KHUYANA, CUZCO PERÚ

ESTUDIÉ Comunicaciones, y luego de trabajar durante varios años en producción de televisión, me sentía algo vacía, ya que no creía que mi trabajo en programas de entretenimiento aportaba lo suficiente al mundo. Entonces decidí dejar la televisión y buscar un trabajo con sentido. Visité muchos proyectos sociales, buscando aquel que hiciera latir mi corazón; lo único que sabía era que quería trabajar por niños vulnerables. Entre las muchas organizaciones que visité, hubo una, muy pequeña, que me impresionó y supe que por ahí era mi camino. Era una casita que recibía a personas con cáncer que llegaban de provincia hasta Lima, la capital, para recibir tratamiento médico. Me pareció un grupo muy vulnerable, ya que además de enfermedad, había pobreza. Decidí hacerme voluntaria de ese hogar. Pasado un tiempo, me enteré de que existía una organización internacional

llamada Casa Ronald McDonald que recibía a niños con enfermedades complejas y a sus familias, y me encantó lo bien que funcionaba la organización, presente en más de 40 países. Viajé a Estados Unidos a conocer una de esas casas y me enamoré del proyecto. Me di cuenta de que cuidaban todos los detalles, buscando el bienestar de la familia. Yo quería que esa organización estuviera en Perú, y al cabo de un año de mi primer contacto, decidieron fundar la Asociación en Perú y me



invitaron a dirigirla. Empecé a visitar hospitales públicos para buscar alianzas, y de esa forma inicié mi aventura en el sistema de salud.

Cuando abrimos la primera casa, cuidamos todos los detalles: muchos espacios de juego, talleres para los niños y sus padres, voluntarios. Procuramos reunir todo lo necesario para que los niños estuvieran felices, sanaran y pudieran regresar a casa con su familia. Muy pronto me di cuenta de que estaba muy alejada de la realidad. Por más amor, cuidados y actividades que les ofrecíamos en el hogar, muchos niños fallecían. Llegaban con la enfermedad avanzada, y tras algunos intentos de tratamiento, los médicos comunicaban a las familias que el niño estaba desahuciado. Algunos fallecían en el hospital, y era muy duro para las familias ver partir a su niño sin haber logrado que se despidiera de sus hermanos o sin poder llevarlo a casa como ellos hubiesen deseado. En otros casos, el hospital enviaba a los niños a su casa para fallecer; sin embargo, para las familias de escasos recursos, esta situación era inmanejable, ya que al vivir en estado pobreza, no podían ofrecer a su niño las comodidades básicas ni el bienestar que necesitaban en este proceso al final de su vida, y era muy duro verlos padecer dolor y partir de una manera poco digna.

Todo eso me hizo cuestionarme, ya que, si bien nosotros les ofrecíamos el hogar temporal mientras duraba el tratamiento y no teníamos mucho que ver con la parte médica, no podía aceptar que un niño falleciera con dolor. Veía el gran sufrimiento y sentimiento de culpa de los padres, y yo me repetía que debía haber otras formas de manejar este proceso final. Mi frustración crecía y caí en burnout. Cuando estaba a punto de renunciar porque no podía más con el dolor emocional,



llegó a visitarme una familia cuya hija acababa de fallecer hacía algunas semanas. A mí me sorprendió verlos tan serenos y en paz cuando llegaron al hogar a donar la ropa y juguetes de su niña. ¿Cómo en pocas semanas habían logrado aceptar la partida de su niña? Ellos me contaron que la niña falleció en casa, con el dolor y los síntomas controlados. Tuvieron oportunidad de hablar con ella, expresar lo que sentían y despedirse con amor. En ese momento me di cuenta de que la calidad de la muerte impacta directamente en cómo la familia procesa el duelo. Una buena muerte daba lugar a un duelo sano, por el contrario, cuando el niño moría mal, la familia difícilmente lograba recuperarse y seguir con su vida.

Empecé a investigar y descubrí los cuidados paliativos y los hospices. Nuevamente mi corazón latió de esa manera especial como cuando sabes por dónde sigue el camino.

Luego de 6 años de dirigir el hogar en Lima, me mudé a las montañas, en el Valle Sagrado, Cusco. No fue fácil dejar el

hogar de niños, porque lo sentía mío; sin embargo, supe que debía dar ese paso. En el campo, me sentía más viva, inspirada, empecé a hacer voluntariado en una Asociación para niños con discapacidad y luego me contrataron para trabajar ahí como comunicadora social. De pronto, empezó la pandemia... marzo de 2020. Empecé a trabajar desde casa, y al cabo de un mes sin contacto con los niños, escuchando sobre tantos casos de muertes solitarias en hospitales, sin calidez humana ni despedidas, recordé mi misión, mi promesa. Sabía que debía empezar a prepararme para el que sabía era mi camino. Estudié un Diplomado de “Acompañamiento al final de la Vida” y un curso de Tanatología. Leí a la Dra. Cicely Saunders y a la Dra. Elizabeth Kübler-Ross. Las adopté como maestras, y decidí que debía estudiar un curso de cuidados paliativos, si realmente quería conocer este mundo. Empecé a buscar cursos en línea en diferentes países. La mayoría eran sobre cuidados paliativos en general, pero yo buscaba uno específico para niños y adolescentes... hasta que lo encontré: lo ofrecía Paliativos sin Fronteras.

Leí el contenido del curso, y me pareció un gran reto, ya que yo no soy médico, y muchos de los temas eran bastante clínicos, sin embargo, decidí inscribirme. Agradezco que me hayan dado la oportunidad de estudiar este maravilloso curso. Descubrí un nuevo mundo. A los pocos meses, todo empezó a fluir. A medida que yo avanzaba con el curso, me apasionaba más por los cuidados paliativos. A finales de 2020 se comunicó conmigo un amigo de mi familia y me dijo que quería dejar un legado y ayudarme a empezar mi proyecto. Dejé mi trabajo y empezó a cumplirse mi sueño. Registré mi Asociación “Casa Khuyana” (khuyana es una palabra en la lengua andina quechua, y significa

“digno de amor y comprensión”). Un arquitecto amigo realizó el diseño y empecé la búsqueda del terreno. Luego de 5 meses encontramos un hermoso terreno de 3000 m2 en la provincia de Calca, corazón del Valle Sagrado. No fue fácil conseguir la licencia de construcción, pero finalmente la obtuvimos, y en julio de 2022 hemos empezado la construcción del primer hospice pediátrico de Perú, en medio de las montañas, bajo el cielo azul. Aún está en construcción. Para enero de 2023, habremos terminado con la estructura y estamos buscando financiación para lograr terminar la etapa de acabados y equipamiento. Desde ya, estoy visitando los hospitales que serán aliados y estoy tratando de captar voluntarios. Desde que empecé a estudiar, no he dejado de hacerlo. Soy una enamorada de los cuidados paliativos, más que como una especialidad, como una forma de vida.

Video

- Casa Khuyana: vimeo.com/750949821/b8a1c-805ca Mónica Pfeiffer Directora / Asociación Casa Khuyana www.casakhuyana.org +51 999 500 917



LA SEGURIDAD DEL PACIENTE PALIATIVO

WILSON ASTUDILLO A. Y JOHN COMBA M.

EN 2019, la Junta de Extremadura ha editado un material informativo y de apoyo para profesionales y cuidadores con el fin de producir la cultura de seguridad también con los pacientes a domicilio, lo que es una excelente iniciativa para mejorar la calidad de atención en el final de la vida. En esta etapa es muy importante recordar que son indicadores de calidad en el proceso de Atención al final de la vida : recibir un adecuado control de síntomas, dar al paciente el control de la situación, mejorar la sobrecarga de los familiares, facilitar las relaciones con los seres queridos y asegurar continuidad en la atención.

La seguridad del paciente según la OMS “es el conjunto de elementos estructurales, instrumentos, procesos y metodologías basadas en evidencias científica-

mente probadas que tienden a minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en el proceso de atención sanitaria o de mitigar sus consecuencias”. En el ámbito domiciliario es preciso considerar los siguientes elementos: paciente y familia como una unidad a tratar; que la seguridad del paciente, la familia, los cuidadores y profesionales están íntimamente ligadas entre sí: que la seguridad de los enfermos tiene una dimensión física, emocional, social y funcional; que los pacientes que viven solos requieren cuidados en la soledad, y que se precisa trabajar sobre la comunicación entre pacientes, cuidadores y profesionales en distintos niveles asistenciales, en su formación, en competencias y en la capacitación para el cuidado. Los familiares y cuidadores formales e informales son esenciales para promover el bienestar

A continuación se describen de forma resumida las acciones en el marco de los objetivos específicos de la estrategia.



2.1 Objetivo 8.1 Promover y desarrollar el conocimiento y la cultura de seguridad de los pacientes entre los profesionales y los pacientes, en cualquier nivel de atención sanitaria

físico, emocional, funcional y social en la atención domiciliaria. *Safety in Homecare: Broadening the patient safety agenda to include home care services*: Canadian Patient Safety Institute, 2006

La mejor forma de cumplir el Principio de respeto a la Autonomía es llevar a cabo una atención centrada en el paciente. Para ello hay que reorganizar las prestaciones sanitarias pensando en el enfermo e implicándolo activamente en la toma de decisiones, para lo cual es esencial desarrollar una buena comunicación profesional —paciente sanitario que implica que todos los profesionales también se interesen por mejorar sus habilidades de comunicación y transmisión de información. En el domicilio el cuidador principal —que asume la responsabilidad a la hora de proporcionar los cuidados necesarios— es el nexo de unión con el equipo asistencial que asume la detección y evaluación de complicaciones y cambios en la situación de terminalidad del paciente, por lo que el equipo debe dar una formación básica al cuidador sobre los principales aspectos del cuidado, la planificación y distribución de tareas, los distintos medicamentos que se emplean en esta situación, indicaciones, horarios para administrarlos y vías.

El estudio ENEAS (2005) reveló que la incidencia de efectos adversos en los hospitales españoles estaba en el 9,3 % y que casi la mitad de ellos (42,6%) podrían haberse evitado. Las tres causas inmediatas de ocurrencia de un efecto adverso se relacionaron con la medicación, infecciones nosocomiales o problema técnicos al realizar un procedimiento. La prevalencia de efectos adversos en la Atención Primaria era de 18,63 % y la de eventos adversos fue del 11,18%. En cuanto al impacto de estos efectos, se concluye que el 55 % se consideraron moderados, o graves, en un 25 % condicionaron el ingreso del pacien-



te, y el 31,4 % provocaron un aumento de la estancia. En la atención Primaria, la prevalencia de sucesos adversos fue de 18,63/1000. En el 48,2 % de los casos los factores causales de los eventos adversos estuvieron relacionados con la medicación, en el 25,7 % con los cuidados, en el 24,6 % con la comunicación y en el 13,1 % con el diagnóstico. El 70,2 % de los eventos adversos registrados son claramente evitables. En otros estudios se destaca que el 5 % de los pacientes atendidos en su domicilio habían padecido algún tipo de evento adverso por medicamentos durante la semana anterior y el 25 % en los últimos 3 meses. Entre los factores contribuyentes de los errores estaba la comunicación deficiente entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales y de distintas especialidades y el paciente, sus familiares y cuidadores.

En la seguridad domiciliaria cabe destacar el rol y responsabilidad de los pacientes pero también la de sus cuidadores, la mayoría de ellos familiares y no profesionales. Los cuidadores son un grupo especialmente vulnerable con un mayor riesgo de desgaste, fatiga y depresión, además de que adoptan cada vez más funciones típicas de los profesionales, lo que conlleva a que cometan también errores graves e importantes. En el caso de pacientes con necesidades de CP sus familiares y cuidadores se enfrentan a la preocupación adicional de estar aceleran-

do su muerte como consecuencia de un uso inadecuado de la medicación. En estos casos, se recomienda que además de proporcionar ayuda y formación a los cuidadores, también tendremos que ver cómo darles apoyo en el caso de que se cometa un error grave, reforzar su educación y revisar la calidad de relación profesional-paciente.

Los fallos, bien por parte del paciente como del cuidador, pueden ser por error de cálculo de las dosis, guardar el medicamento en lugar equivocado, etc., y no disponer de información correcta, confundir instrucciones y olvidos de las indicaciones y prescripciones médicas. Pueden corregirse con visitas sucesivas del equipo de soporte. Las causas pueden ser varias, pero para que no se repitan es necesario evaluar qué tiene que ocurrir para que el fallo se produzca y qué hacer para evitarlo.

Es esencial tener en cuenta que pueden ser considerados como medicamentos de alto riesgo: cloruro mórfico, otros opioides, neurolépticos (levomepromacina, clorpromacina,) benzodiacepinas (midazolam), más aún si el cuidador no profesional cuenta con breves instrucciones o visitas de control poco frecuentes, por lo que es necesario diseñar e implantar un programa de intervención para la formación y capacitación específica para los cuidadores principales en el manejo y administración segura del medicamento.

En un estudio realizado en Extremadura se apreciaron 88 causas originarias de los fallos, de las cuales un 63,6 % se produjeron en las fases de prescripción, manejo de fármacos y administración de tratamiento en el domicilio del paciente, destacando el 21,5 % que están localizadas antes del domicilio del paciente. Entre los fallos detectados están: triturar comprimidos de liberación modificada o

con cubierta entérica, administración de una dosis mayor o menor a la pauta (oral o parenteral), no consultar las dudas con los profesionales de referencia, el uso inadecuado y no identificación de complicaciones de la sonda nasogástrica o gastrostomía, infra o sobrevaloración de sintomatología por parte del cuidador, dar un fármaco distinto al prescrito para ese momento, uso inadecuado de la vía subcutánea, no conciliación de tratamientos (no valorar los tratamientos previos con el nuevo), retraso en la adquisición del fármaco y administrar medicamentos con o sin alimentos indebidamente.

La fase final del proyecto "Uso seguro de medicamentos a domicilio" consistió en la propuesta e implantación de un plan de acciones preventivas para la reducción de los riesgos potenciales asociados al tratamiento y la puesta en marcha de protocolos y documentos de check list, o listas de verificación, en el primer contacto con el paciente/familiar/cuidador, otra de verificación en el seguimiento con el paciente/familiar/cuidador posterior a la valoración y/o reajuste del tratamiento, hacer una lista de verificación en el contacto con otros profesionales, un decálogo para la cumplimentación de la hoja de tratamiento y control de la vía subcutánea. Estos listados están disponibles en la página web del PRCPEX, en el apartado de seguridad del paciente/uso seguro de los medicamentos, a la que se accede a través del siguiente enlace: <https://saludextremadura.ses.es/palies/uso-seguro-de-los-medicamentos>

El conflicto es inevitable pero el combate es opcional

Max Lucado

ESPIRITUALIDAD COMO NECESIDAD DE ACOMPAÑAR AL FINAL DE LA VIDA

DR. FERNANDO CARMONA ESPINAZO

LA Organización Mundial de la Salud (OMS) define la atención paliativa como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas y comorbilidades asociadas a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación correcta y aplicando tratamientos para la sintomatología física y otros problemas psicosociales y espirituales.

Para una adecuada intervención se precisa de un equipo multidisciplinar que cubra las necesidades correspondientes a las diferentes esferas de la persona al final de la vida y conocidas por todos: Física, psicológica, sociofamiliar y espiritual. El objetivo fundamental de este equipo y del tratamiento propuesto será la de alcanzar la mayor calidad de vida posible.

Por lo dicho, es conveniente recordar que el enfermo posee una dimensión espiritual que necesita ser reconocida y abordada adecuadamente por el personal sanitario. El proceso de morir no puede, por tanto, entenderse únicamente como una coyuntura clínica biológica sino que debe ser visto desde la óptica integral de la persona que acude al cierre de su biografía.

Espíritu (spiritus en latín, pneuma en griego, ruah en hebreo, etc...) significa "aire", "aliento", haciendo referencia a la experiencia tal vez más tangible que tenemos de lo intangible. Lo fundamental no lo percibimos, como el aire que continuamente nos está dando vida. Entendemos por espiritualidad, esa dimensión que nos permite tomar distancia de las situaciones



y redimensionarlas ante el Misterio, sin reducir las. Este Misterio está en cada uno y cada cual debe encontrar las claves para descubrirlo y desplegarlo.

La espiritualidad puede entenderse como la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Esta aspiración a una perspectiva más profunda de la existencia le impulsa a plantearse interrogantes y a vivir experiencias que trasciendan los límites habituales de sus sentidos, le conecten con la fuente de todo Ser y le acerquen al descubrimiento del verdadero potencial de uno mismo.

La muerte es un paso único, exclusivo de cada persona, el más radical de todos, como el nacimiento, donde abandonamos el terreno conocido. Ayudar a realizar este paso es una de las tareas más importantes y bellas que se le encomiendan a todos aquellos que acompañamos personas al final de su vida. Para ello, los acompañantes de este tránsito son los primeros que han de estar familiarizados con este desprendimiento de lo material y entrar en ese mundo desconocido e íntimo. La labor de los acompañantes espirituales en

el tramo final de la vida los convierte en un pilar esencial en ese momento.

Aunque la espiritualidad ha sido siempre reconocida como un componente intrínseco de los cuidados paliativos y a pesar de que existe un gran interés por parte del personal sanitario y del paciente por tratar estos temas, los cuidados espirituales no siempre se proporcionan de forma correcta. Esto puede resultar paradójico, y se podría no llegar a comprender, si no fuera porque la espiritualidad no se trabaja correctamente, no por falta de interés, de importancia o de tiempo sino debido a que el personal sanitario en ocasiones no se siente seguro abordando esta dimensión, sobre todo por falta de entrenamiento, experiencia y habilidades comunicativas.

No obstante, es cierto que hay un esfuerzo e interés cada vez mayor por proponer instrumentos de valoración más objetivos para la espiritualidad para ayudar a los profesionales clínicos en la exploración de esta esfera. Actualmente encontramos publicaciones que proporcionan nuevas escalas para intentar abordar la espiritualidad desde un punto de vista científico aplicándose a distintas poblaciones y distintos grupos.

Ya sea utilizando las escalas mencionadas o los cuestionarios como el del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), desde Paliativos Sin Fronteras (PSF) proponemos tres pilares sobre los que debe centrarse toda atención espiritual al final de la vida; Dignidad, Sentido y Trascendencia.

Dignidad propia del ser humano, innata, de la que no puede ser desprovisto. Los procesos pueden ser más o menos dignos, no así la persona. Ésta, al final de la vida no perderá nunca su dignidad, por lo que nuestro deber es trabajar para que el proceso de morir sea de igual forma digno.

Sentido, como objetivo y fundamento para todo momento de sufrimiento. Vivir experiencias de enfermedad o sufrimiento desde una perspectiva de sentido consigue llegar a dar plenitud a estos espacios en que la persona se sitúa ante sí, ante los demás y ante lo absoluto.

Trascendencia, como necesidad de la persona finita de búsqueda de lo infinito. Como necesidad de abrirse a Dios, lo inabarcable, el Misterio. Más aún al final de la vida, necesidad de estar abierto a la esperanza de un Ser superior que dé sentido a una vida plena.

Bibliografía

- Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. SECPAL. 2014.
- Broadhurst K, Harrington A. A mixed method thematic review: the importance of hope to the dying patient. J Adv Nurs. 2015; (July).
- Delgado-Guay MO. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. Curr Opin Support Palliat Care. 2014;8(3):308–13.
- Best M, Butow P, Olver I. Creating a safe space: A qualitative inquiry into the way doctors discuss spirituality. Palliat Support care.
- Gielen J, Bhatnagar S, Chaturvedi SK. Spirituality as an ethical challenge in Indian palliative care: A systematic review. Palliat Support Care. 2015;1-22.
- Payés, A. Barbero J., Bayés R. BE. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? Med Paliativa. 2008; 15(4):225-37.

Cuidar es más que un acto; es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, celo y cuidado. Representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad e implicación afectiva con el otro

Leonardo Boff

CUIDADOS PALIATIVOS Y DISCAPACIDAD

PATRICIA ACINAS. PSICOONCÓLOGA. EXPERTA EN CP Y DUELO



TENER una enfermedad grave que requiera cuidados paliativos (CP) no es patrimonio exclusivo de las personas “normales”. (Quién es normal y quién no lo es, es una duda que nos persigue desde nuestra existencia como seres humanos). Las personas con discapacidad también tienen enfermedades graves que requieren cuidados y otras necesidades al final de la vida. En ocasiones es una enfermedad grave que aparece en la edad adulta, pero también puede haber enfermedades que debutan en la infancia o incluso de etiología congénita, que producen un pronóstico vital limitado en el tiempo en los más pequeños.

La vivencia del final de la vida va a ser diferente si es una discapacidad adquirida que si es congénita y la persona ha ido perdiendo facultades —por ejemplo una persona con albinismo ocular u otra que desarrolla un tumor en el ojo que evidentemente altera la visión de manera importante—. Puede ser que la enfermedad que requiera CP no tenga que ver con la discapacidad —por ejemplo un cáncer de mama metastásico en una mujer con poliomielitis desde la infancia—, o que tenga relación con la enfermedad —por ejemplo una discapacidad motriz en un adolescente que tiene un osteosarcoma que ha precisado una amputación distal del miembro inferior para salvarle la vida—. Si la discapacidad es intelectual —por ejemplo una persona con síndrome de Down—, le puede costar un poco más entender conceptos como la muerte propia. Todo depende, por supuesto, de su grado y nivel de afectación. También es cierto que algunas personas con discapacidad se acos-

tumban mejor a las pérdidas y dificultades que supone una enfermedad grave incurable que avanza más o menos sigilosamente, porque se han “acostumbrado” a hacer algunas cuestiones con las limitaciones de su discapacidad y a esas se van añadiendo otras propias de la enfermedad.

Es recomendable la valoración de discapacidad en los centros base correspondientes para poder acceder a todas las utilidades que supone la discapacidad, desde desgravaciones fiscales a descuentos en algunas actividades de ocio, pasando por el acceso en mejores condiciones a medios de transporte públicos. Según el baremo anterior de valoración de discapacidad (publicado en el año 2000), requerir cuidados paliativos ya supone un alto porcentaje de discapacidad, en especial si hay problemas de movilidad y lesiones metastásicas en el cáncer.

Recientemente, en octubre 2022, se ha publicado un nuevo baremo de valoración en el BOE. El tener una situación de discapacidad asociada aumenta la vulnerabilidad de la persona enferma y también la sobrecarga de sus familiares. Además, si ya hay pocos recursos de CP en general, apenas hay apoyos para personas con algún tipo de discapacidad. En ocasiones solo serán útiles los recursos específicos generadores de la discapacidad previa a la enfermedad causante de cuidados paliativos, por ejemplo los que facilita la fundación ONCE, FEDER (para enfermedades raras), FEAPES para salud mental, fundaciones y otras asociaciones relacionadas con personas de discapacidad intelectual. Queda mucho por hacer en este sentido, seguimos con apoyos más privados que públicos en este sentido.

LA CONCEPCIÓN DE LA MUERTE A LO LARGO DE LA HISTORIA

IGNACIO LUQUE PÉREZ

EN la sociedad actual podemos percibir claramente que temas como la muerte o el dolor que la enfermedad produce se convierten en tabú en muchos sentidos, debido en parte a que como nos aclara Esevenri (2002), a la sociedad moderna y postmoderna no se le ha enseñado a vivir ni a reflexionar sobre la muerte. Pero si acudimos a las fuentes historiográficas disponibles, podemos ver como a lo largo de la historia y seguramente hasta hace tan solo unas décadas esto no ha sido la nota común, pues el estudio de la historia, y no necesariamente de una historia lejana en el tiempo, nos hace ver que la humanidad siempre ha pensado en la muerte como en algo casi cotidiano. Más allá de los episodios de grandes mortandades que se pueden asociar a la trilogía conformada por hambrunas, plagas y guerras, la muerte ha sido siempre algo cercano y absolutamente normalizado. Podemos acudir a innumerables fuentes históricas de todas las épocas y civilizaciones que nos llevan a la conclusión de que siempre se ha convivido con la muerte de una manera muy diferente a como se hace hoy, de una forma mucho más natural. En este sentido, afirma Elías (1989) que diversas investigaciones dan a conocer que en la Edad Media se hablaba con más frecuencia y más abiertamente de la muerte y del morir de lo que se hace en la actualidad.

Si nos retrotraemos a la prehistoria, ya en el paleolítico tenemos constancia de ritos funerarios organizados y cargados de simbolismo, que con el pasar del tiempo irían evolucionando dando pie al megalitismo. La construcción de enormes y complejos monumentos funerarios, como los

dólmenes, implicaba indudablemente una preocupación por el misterio de la muerte muy acentuada en aquellos pueblos, que tantos recursos humanos y materiales emplearon para levantarlos. Así, civilizaciones antiguas y tan lejanas temporal y geográficamente como la egipcia, con sus impresionantes pirámides, los Mochicas, antecesores de los Incas en el actual Perú y de quienes nos han llegado tumbas tan majestuosas como la del Señor de Sipán, o incluso en la antigua China, con el Mausoleo de Qin Shi Huang y sus conocidos guerreros de terracota, nos hablan a las claras de la importancia que en todos los rincones del planeta se le ha dado siempre a la muerte y a la idea de eternidad. Pero más que en los monumentos funerarios, para comprender cómo ha evolucionado la manera de entender la muerte debemos fijarnos en los ritos y en lo que sabemos sobre cómo se vivían estas situaciones.

Como bien sabemos, la cultura occidental es heredera directa de la cultura clásica nacida en Grecia y evolucionada y divulgada luego por los antiguos romanos, y hoy, gracias al análisis de las fuentes historiográficas podemos ver como a grandes rasgos, las prácticas actuales no distan mucho de las que estos pueblos llevaban a cabo. Los rituales funerarios griegos estaban muy medidos, y debían realizarse de la manera correcta, pues de ello dependía la salvación del alma del fallecido. Existía, por tanto, una preocupación entre los seres queridos del difunto por acompañarlo y prepararlo para la eternidad. En Roma, por su parte, dichos rituales fueron evolucionando a lo largo de los siglos, pero a diferencia de los grie-



gos, más centrados en el ámbito doméstico, eran entendidos como actos sociales, que por supuesto iban en consonancia con el estatus del fallecido. A pesar de sus diferencias, si podemos evidenciar que las escenas del último adiós en Grecia y en Roma presentan a grandes imágenes que nos son muy familiares hoy en día, con el moribundo en su lecho y la familia desolada en torno de él (Guillén y Romana, 1977); si bien la percepción de la muerte que tenían aquellas religiones paganas fue cambiando con el auge del cristianismo en la última fase del Imperio romano, de tal manera que como especificaba Reinach (1900), se pasó de rezar a los muertos a rezar por ellos.

Podemos concluir que como hemos visto someramente, el hecho de la muerte ha sido algo a lo que se le ha dado gran

importancia a lo largo de la historia, pero ¿por qué hoy podemos llegar a tener la sensación de que la ha perdido? La realidad es que culturalmente ha ido perdiendo el lugar tan predominante que ocupaba, a pesar de ser un hecho inevitable, al que se concibe como algo molesto que deba ser arrinconado y silenciado. Según explican Requena y Torres (2021), la sociedad actual se ha empeñado en alejarse totalmente de todo lo relacionado con la muerte. Pero, ¿a qué se debe este cambio cultural? En indudable que los avances científicos en general y los de la medicina en particular, nos pueden llevar a desear la idea de la muerte, y a minusvalorarla cuándo ésta llegue, pero no puede ser ésta la única explicación. Por más que cerremos los ojos ante el sufrimiento, éste siempre estará ahí, como se ha encargado

de recordarnos la pandemia de Covid-19, que de manera repentina nos ha deparado escenas que podríamos relacionar con episodios que creíamos cosa del pasado, tan lejanos como la conocida como “Peste de Justiniano” que asoló el imperio Bizantino en el año 541 o las diversas epidemias de peste que diezmaron la Europa medieval. Es necesario por tanto realizar un esfuerzo por poner algo de luz en algo, que por más que nos desagrada es hoy tan real como lo ha sido a lo largo de la historia de la humanidad. Y en este sentido se dan pasos importantes, pues como nos recuerda de León (2008), cada vez surgen más publicaciones enfocadas a los profesionales de la salud, para que éstos puedan formarse en las concepciones que en torno a la muerte y al morir tienen las diversas culturas y religiones, con el fin de prepararles para atender y comprender tanto a quienes están a punto de morir

como a sus seres queridos. Y como hemos podido ver, para adquirir una visión global sobre dicha cuestión, sería muy importante conocer cómo se ha entendido la muerte y qué ha significado ésta a lo largo de la historia.

Bibliografía

- Eserverri Chaverri, C. (2002). La sociedad ante la muerte. Un acercamiento desde la filosofía, la historia y la literatura. *Index enferm*, 35-39.
- Elias, N. (1989). La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura México.
- Guillén, J., & Romana, U. (1977). Vida y costumbres de los romanos. Salamanca.
- Reinach, S. (1900). De l'origine des prières pour les morts. *Revue des études juives*, 41(82), 161-173.
- Torres Marzo, R. (2021). Requena Jiménez, Miguel, Los espacios de la muerte en Roma, Madrid, Síntesis, 2021, 365 págs.
- de León, J. L. (2008). La muerte y su imaginario en la historia de las religiones (Vol. 32). Universidad de Deusto.

EL DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO Y ANTONIO SALINAS MARTÍN

CON motivo del Día Mundial de los Cuidados paliativos (CP), Paliativos sin Fronteras (PSF) consideró muy importante resaltar que los CP fortalecen una serie de valores propios de la relación médico-paciente y los adecúan a un momento que el enfermo vive en situación de gran vulnerabilidad y debilidad, con mucha necesidad de benevolencia, amparo, solidaridad, empatía y compasión, por lo que deben estar siempre presentes junto a un adecuado control de los síntomas y de todos los esfuerzos que se hagan por conseguir su mayor bienestar.

Los CP han infundido de mayor humanismo al ejercicio de la Medicina porque

se centran en el paciente como un todo integral físico, mental, espiritual y social que hay que conocer y comprender para poder tratar. Los cuidados paliativos y el alivio del dolor son dos derechos humanos esenciales que deben ser parte de la cooperación internacional, pero solo los reciben un 14 % de los pacientes que los necesitan. El alivio del dolor está lejos de ser alcanzado en los países de escasos y medianos recursos, según se puede concluir del consumo que se hace de opioides. Así, de los opioides empleados entre 2010 y 2013 el 94% fue en países ricos y solo un 6 % en los países pobres. Solo 44 % de los países disponen de morfina oral.

Para la WHPCA (2021), 57 millones de pacientes y familias necesitan anualmente cuidados paliativos, de los cuales 7 % son niños, y viven en su mayoría en países pobres y de medianos recursos. Un 64 % de los países no poseen CP o tienen una muy limitada provisión de ellos. Son necesarios en enfermedades como el cáncer, demencia, ictus, insuficiencias cardíacas, renales, pulmonares u otros tipos de lesiones. Hay previsiones de que para 2060 aumentará el sufrimiento grave asociado a enfermedad (SGE) en el mundo, en especial en las personas mayores de 70 años, multiplicándose, por ejemplo, la prevalencia de la demencia actual por cuatro.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recomienda dos servicios de CP por cada 100.000 hab. Un 82 % de los países europeos los ha aumentado entre 2005 y 2019, pero en España, según el Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra, ha pasado de 139 servicios en 2005 a 104 en 2019. La cobertura de CP en España es muy heterogénea y más de 150.000 pacientes los necesitan. Todavía mueren al año 80.000 sin poder acceder a esas unidades y cuatro mil enfermos fallecen cada mes sin las ayudas a la dependencia. Más de la mitad de países europeos tienen leyes específicas de CP, pero

España no las tiene. Esto determina que no se pueda promover un desarrollo más armonizado de los servicios, que no sea posible acreditar en CP a los profesionales, que no se facilite una educación paliativa adecuada ni se determinen fondos y prestaciones necesarias para los problemas sociales de los enfermos.

Los CP se mueven en un marco de referencia ético de notable calidad, la solidaridad con el que sufre, e impulsan el servicio a la autonomía y a la dignidad de los enfermos de todas las edades y condiciones. Se centran en el paciente como un todo, reconociendo a éste y a su familia como una unidad de tratamiento. Promueven un mayor humanismo en Medicina para reducir el sufrimiento grave. Fueron muy útiles durante la pandemia, por lo que es necesario alfabetizar en cuidados paliativos a la población en general y procurar que todos los profesionales sanitarios los conozcan, así como seguir trabajando para conseguir que los CP y el alivio del dolor sean dos derechos esenciales que se incorporen en todos los sistemas sanitarios, a la vez que se desarrolle una Ley Nacional de CP. Estos son una manera muy eficaz de reducir el sufrimiento y dar esperanzas a los que sufren de obtener un mayor bienestar en el final de la vida.



SANANDO CORAZONES Y COMUNIDADES

DIA MUNDIAL DE HOSPICIOS Y CUIDADOS PALIATIVOS 8 DE OCTUBRE DE 2022

APLICACIÓN DE LA LEGISLACIÓN COMO ESTRATEGIA PARA LA IMPLEMENTACIÓN Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

DR. ZEMILSON BASTOS DE SOUSA. REPRESENTANTE DE PSF BRASIL

El tema la aplicación de la legislación como estrategia para la implementación y desarrollo de los Cuidados Paliativos (CP) fue dividido en tres elementos principales: el primero son los problemas de acceso, seguido por la base legal, la iniciativa de las comunidades internacionales y las ONG, entre las que se incluye Paliativos Sin Fronteras. Sin lugar a dudas, existen condiciones que deben ser consideradas de antemano como hechos que están dentro del alcance de nuestro debate: así, señalamos que los números siguen siendo alarmantes, considerando que antes de la pandemia, cerca de 57 millones de personas demandaban cuidados paliativos en el mundo. Esperaremos a los próximos informes para analizar los impactos concretos de la pandemia en las estadísticas globales, siendo el 76 % de los países de recursos bajos y medianos los más afectados. Por otro lado, el manejo adecuado del dolor y el acceso a medicamentos analgésicos siguen siendo un problema importante a nivel mundial, estimándose que 18 millones de personas sufren con dolor durante el fin de la vida (1,2).

A. Como principales factores para el acceso a los cuidados paliativos podemos enumerar:

- 1 La atención a la muerte es un problema de salud pública. Los principales factores que intervienen en las demandas globales de CP son la comprensión de que la muerte es un problema de salud pública y como tal debe ser abordado de modo que la calidad de la muerte sea una meta a conseguir respetando las características culturales de cada



pueblo. La Covid-19 nos trajo una dura realidad y rupturas en los rituales, que ciertamente han traído nuevos problemas en el ámbito de la salud pública.

- 2 Los cuidados paliativos, la salud pública y los derechos humanos están interactuando. El derecho humano a la salud está relacionado con la plena ciudadanía y la igualdad. Es desde esta perspectiva amplia e innegociable del concepto de salud que sirve para garantizar el respeto a las diferencias y la reducción de las desigualdades.
- 3 La acumulación de la evidencia de que los pacientes no son tratados adecuadamente: "Ética del tratamiento", que alerta sobre el imperativo ético de trabajar con diagnósticos y tratamientos asertivos y seguros y tratar a todos los pacientes de la forma más humana posible.
- 4 El desarrollo de los CP como especialidad y disciplina académica, que coincidió con el desarrollo de un enfoque de salud pública para la salud global y comunitaria.

En cuanto al derecho a la vida en Brasil es un derecho garantizado en la Cons-

titución Federal brasileña, que entiende la vida humana como integradora de elementos materiales (físicos y psíquicos) e inmateriales (espirituales) y se considera la fuente primaria de todos los demás bienes jurídicos. En el contenido de su concepto están involucrados: el derecho a la existencia. Lo complementan otros derechos como el respeto a la integridad física, el derecho a la integridad moral, el derecho a la intimidad, el derecho a la dignidad humana a los que se suma el derecho a la existencia, esto es el derecho a estar vivo, a luchar por la vida, a defender la propia vida, a mantenerse con vida. Es el derecho a no ver interrumpido el proceso vital sino por muerte espontánea e inevitable. Existir es el movimiento espontáneo contrario al estado de muerte. En este contexto no hay forma de evitar el impacto del pensamiento kantiano. El discurso abierto y la aplicabilidad general con la dignidad de la persona humana como fundamento: “nunca debemos actuar de manera que no podamos desear racionalmente que todos actúen” y “debemos tratar a otros seres humanos como fines y nunca como un simples medio”, están impresos en el pensamiento jurídico y moral y totalmente vigentes en nuestro tiempo.

B. El informe de la Asamblea General de las Naciones Unidas/Consejo de Derechos Humanos de febrero de 2013 sobre la tortura y otros tratos o penas crueles (3), inhumanos o degradantes enfatiza la falta de priorización de los cuidados paliativos y las barreras para acceder a los analgésicos narcóticos, a pesar de que existen evidencias científicas que respaldan su uso con fines terapéuticos. Destaca la ausencia de políticas para el manejo del dolor así como de guías prácticas de orientación profesional.

La Convención Única sobre Estupefacientes y la Convención sobre Sustancias Psicotrópicas (4), reconoce y apoya el uso de estupefacientes/psicotrópicos con la finalidad objetiva para el tratamiento del dolor y sufrimiento y apoya, sin restricciones, la necesidad de garantizar su disponibilidad para tal fin. Por lo tanto, es una importante herramienta de razonamiento para las autoridades para facilitar el acceso a estos medicamentos. Se observa que los niveles de consumo de opioides en América del Norte, Oceanía y Europa Occidental y Central están muy por encima de los correspondientes a las demás regiones, solo América del Norte y Europa Occidental consumen el 74 % de los opioides disponibles en el mundo.

La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) considera que los niveles de consumo de analgésicos opioides en cantidades comprendidas entre 100 y 200 dosis diarias, son insuficientes, y en cantidades inferiores a 100 dosis diarias son muy insuficientes. En ese contexto, son motivo de especial preocupación los niveles medios de consumo comunicados en Asia Oriental y Sudoriental con 220 dosis diarias, en Centroamérica y el Caribe con 166 dosis diarias, en África 128 dosis diarias y en Asia Meridional con 20 dosis diarias, es decir, prácticamente sin acceso a los opioides. Sin duda, esta medida es una de las herramientas más potentes para promover la salud y el bienestar y consagrar el derecho a la salud en las políticas locales, regionales, nacionales e internacionales pero aún no ha recibido suficiente atención en los debates sobre salud mundial.

“The vital role of law” (El papel vital de la Ley) es un importante informe que pretende llenar este vacío. Aborda el tema en tres partes:

- 1 Promoviendo la salud a través de la reforma legal;
- 2 El proceso de reforma de la legislación sanitaria; y
- 3 Prioridad para la reforma en la ley de salud pública.

En muchos ejemplos, muestra cómo los países han implementado una amplia gama de leyes relevantes para la salud pública y en este ámbito para los cuidados paliativos. Tres áreas merecen especial atención y mayor reflexión.

Primero, la conciencia de las barreras y contrafuerzas es crucial para el éxito y la implementación probablemente será en un modelo paso a paso. Los gobiernos, una vez que hayan decidido emprender o encargar una revisión de la legislación vigente relacionada con la salud, puede no aprobar recomendaciones debido a la ideología política, factibilidad política, prioridades legislativas contrapuestas, recursos disponibles, o una combinación de todos estos factores. Es extremadamente importante quién en el gobierno está detrás del impulso para cambio (5).

En segundo lugar, el papel de la sociedad civil, los grupos de defensa de los pacientes, y las organizaciones no gubernamentales son importantes en el proceso de reforma. El impulso para la realización del derecho la salud, que forma parte de las constituciones de muchas naciones, puede provenir de la sociedad civil (6).

Tercero, y quizás el área más importante para muchas de las prioridades actualmente urgentes, como la contaminación del aire, obesidad y el acceso a medicamentos esenciales, es el poder de la ley para facilitar la acción intersectorial, **Fig. 1** como solución para muchos problemas de salud. El informe ofrece consejos prácticos sobre cómo iniciar la acción intersectorial y dónde la reforma regulatoria



Fig. 1.

puede contribuir a avanzar y contiene la posibilidad de establecer nuevas estructuras y procesos de gobernanza para avanzar metas, incluido un marco de rendición de cuentas que establece las responsabilidades de los involucrados.

El uso de una estrategia de derechos humanos para mejorar la atención de la salud tiene ventajas y desventajas. Una de las principales ventajas de usar el lenguaje de los derechos humanos es la fuerza moral que pocos otros argumentos legales pueden igualar. Sin embargo, existen desventajas en el uso de una estrategia de derechos humanos. El primero es la dificultad para litigar derechos sociales y económicos positivos.

Otro pacto muy importante a tener en cuenta es el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (7) que destaca que “Nadie puede ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o

degradantes. Sobre todo, estará prohibido someter a una persona, sin su libre consentimiento, a experimentos médicos o científicos”. Los cuidados paliativos y el manejo efectivo del dolor están dentro del alcance del derecho a la salud, como lo reitera la Organización Mundial de la Salud, que se fundamenta a su vez en la Declaración Universal de los Derechos Humanos: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure su salud y la de su familia”. Finalmente, podemos observar que entre las obligaciones de los 193 estados miembros de las Naciones Unidas, que corresponden al 99% de los países del mundo, están el favorecer el desarrollo de los cuidados paliativos, con la implementación de políticas y programas, equidad en el acceso, disponibilidad de fármacos e inserción del cuidado en las líneas de atención y sistemas de salud y educación y formación profesional.

Referencias bibliográficas

- 1 Diederik Lohman, Rebecca Schleifer, Joseph J Amon: Access to pain treatment as a human right. Access to pain treatment as a human right | BMC Medicine | Full Text (biomedcentral.com)
- 2 Advancing the right to health: the vital role of Law, 2017. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252815/9789241511384-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 3 Informe de la asamblea General de las Naciones Unidas/Consejo de Derechos Humanos de febrero de 2013. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HR-Council/RegularSession/Session22/A-HRC-22-1_spanish.pdf
- 4 Convención única de 1961 sobre estupefacientes. https://www.unodc.org/pdf/convention_1961_es.pdf
- 5 Acuerdo por el que se crea el Consejo Nacional para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles. Jueves 11 de febrero. de 2010. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/19099/acuerdo_creacion_conacro.pdf
- 6 Informe de la 16ª Conferencia Nacional de Salud-Brasil, 2019. <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/04/Livro-16a-Conferencia-Nacional-de-Saude-Relatorio-Final.pdf>
- 7 Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. https://www.ohchr.org/sites/default/files/ccpr_SP.pdf

La forma en que la gente muere permanece en la memoria de los que sobreviven

Cicely Saunders

ALIVIAR EL SUFRIMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA DESDE LA ARTETERAPIA

DRA. ANA PÉREZ GRANADOS

Necesidades en la terminalidad

COMO sabemos, las personas en situación de final de vida y sus familias no requieren caros tratamientos farmacológicos ni complejos e invasivos arsenales terapéuticos, sino más bien una estrategia enfocada en priorizar la calidad de vida y

el alivio del sufrimiento, cuya profundidad incluye el componente físico, emocional, psicológico, social y espiritual: unos “cuidados intensivos del bienestar”, tal y como lo describe Paliativos sin fronteras, que solo son posibles mediante un acompañamiento humano, auténtico, holístico, atento y compasivo, con un enten-



dimiento real de lo que está sucediendo y que respete la vivencia de la finitud y lo inconmensurable.

Lamentablemente, a pesar de los grandes avances en el control de síntomas y las estrategias psicológicas basadas generalmente en la cognición, la vivencia de “dolor total”, en palabras de la pionera en Cuidados Paliativos Cicely Saunders (1984), sigue estando muy presente en los pacientes afectados por una enfermedad en fase terminal. Varios autores señalan que bajo este profundo sufrimiento multifactorial hay una experiencia de estrés post-traumático o secundario al avance de la patología que amenaza la vida. Esto supone un estado de hiperactivación que involucra al cerebro reptiliano y límbico y que lleva a una actitud de defensa contra la muerte y a una disociación del cuerpo y el “alma”, con una desconexión del potencial sanador de los planos más profundos de la psique, conduciendo a una sensación de alienación, aislamiento, desesperación, falta de sentido y expresión de deseos de muerte.

Llegado a este punto, se requiere más que nunca el abordaje interdisciplinar para disminuir este nivel de hiperalerta hacia un estado desde donde poder realizar un trabajo psicoterapéutico profundo de restauración de la integridad y ayudar al paciente a encontrar un sentido a sus vivencias, a conservar su dignidad y a morir

en paz. Este proceso sanador, aun cuando la enfermedad es incurable, puede darse gracias a que el sufrimiento se basa en experiencias aprendidas y por tanto modificables, siendo posible vivir el morir estando sanado. En este sentido se está corroborando la eficacia de diversas terapias complementarias integrativas que humanizan el ámbito biomédico y promueven una mejor respuesta mental a los diversos estímulos irritativos, favoreciendo el desaprendizaje de ciertas reacciones dolorosas, tanto si su origen es somático como emocional o espiritual.

Existe la creencia infundada de que la atención de calidad de estos pacientes conlleva un aumento de los gastos sanitarios. En este aspecto se invita a la reflexión sobre los costosos tratamientos antitumorales llevados a cabo aun cuando son fútiles y en su mayoría perjudiciales para los pacientes en estas fases avanzadas de su enfermedad. Sin duda se indican con una buena intención, aunque no realista, teniendo en cuenta las limitaciones y verdaderas necesidades de este momento vital. Así mismo, si no se ofrece una atención integral específica a la situación de terminalidad, con frecuencia los pacientes y sus familiares recurren desesperados a los servicios de urgencias que no están preparados para sus necesidades y resultan mucho más costosos.

Del dolor total a morir en paz

El padre de los Cuidados Paliativos de Norte América, el Dr. Balfour Mount (2007), realizó un significativo estudio cualitativo sobre la espiritualidad en el final de la vida con el objetivo de explicar cómo algunos pacientes que presentaban intenso sufrimiento conseguían recobrar una vivencia de mayor integridad y plenitud, llegando a morir en paz. A través de

entrevistas a sus pacientes hospitalizados observó que todos habían vivido una experiencia relacional a partir de la cual se había modificado su percepción sobre su propia situación. Se describieron tres clases de relación: Intrapersonal (sentimiento de integridad y encuentro de sentido a su existencia), interpersonal (ser reconocido como persona y respetado en su dignidad, amar y ser amado, estar en armonía con las relaciones presentes y pasadas) y transpersonal (ser recordado y dejar un legado, tener confianza y esperanza en una dimensión superior, sea Dios, el cosmos, la naturaleza,...). El Dr. Balfour llamó a estas relaciones “conexiones sanadoras”.

Dado que el ser humano es un ser eminentemente relacional, estas conexiones son un potencial innato con la capacidad homeostática de equilibrar la salud.

Arteterapia, el valor terapéutico de la creatividad centrada en la biografía

La estimulación de la creatividad artística es una de las vías efectivas para llevar la atención hacia lo profundo y establecer dichas conexiones sanadoras, particularmente valiosas en la etapa final de vida. Damasio (2010), reputado catedrático en neurociencia y director del Brain and Creativity Institute, propone que el arte se ha mantenido en la evolución biológica del ser humano por su valor terapéutico, protegiéndonos ante el sufrimiento y ayudándonos a afrontar mejor las desconcertantes cuestiones existenciales mediante mecanismos neuromoduladores y hormonales.

La arteterapia presenta una filosofía holística común a los Cuidados Paliativos, con un enfoque integrador centrado en la persona y su biografía, más allá de la patología, y busca dar respuesta a las necesidades emocionales y espirituales del



paciente y su familia. Nutrida de la psicoterapia humanista y con una orientación fenomenológica, transpersonal y existencial y dentro del modelo de atención cuerpo-mente, ofrece valiosas herramientas para la comunicación simbólica. Dicha vía de comunicación supone una alternativa complementaria al lenguaje verbal, no siempre capaz de expresar y elaborar la naturaleza de las cuestiones que afloran en este periodo vital. Basándose en la percepción sensorial, la imaginación y el juego, se promueve el acceso a los recursos internos sanadores, reduciéndose el nivel de hiperactivación y contribuyendo al alivio del sufrimiento con la adaptación progresiva a la incurabilidad y la cercanía de la muerte.

Habiendo sido indicado por parte del equipo médico o psicológico de la Unidad, el arteterapeuta orienta a la persona enferma hacia lo que considera como más significativo de su recorrido vital y le acompaña a elaborar imágenes, objetos u otras creaciones a partir de las emociones y sentimientos surgidos. Generalmente se accede a la creación mediante el dibujo, la pintura, el collage y el modelado, combinados con escucha musical, escritura creativa o concienciación corporal (de la respiración y/o del movimiento expresivo de las partes del cuerpo que conserven motricidad).

No se prioriza el resultado artístico ni se pretende conducir al paciente a una

catarsis, sino a la expresión sanadora de lo que la persona siente como esencial, abordándolo de una manera indirecta desde los caminos sorprendentes de su propia obra. Así, el paciente puede evocar, crear y recrear sin riesgo (puesto que es representación y no vivencia directa) las amenazas que percibe a su bienestar y crecimiento personal. Y es él quien mirará en su obra aquello que se ha hecho visible, quién lo narrará y encontrará sus significados gracias a los posibles juegos metafóricos surgidos, aplicándolos a su propio contexto vital. En este proceso terapéutico también se invita a la expresión de los sentimientos más positivos (como la ternura, la esperanza, la sensación de belleza...) contribuyendo enormemente al bienestar de los que se ven afectados directa o indirectamente por la enfermedad.

Gracias a que de manera inherente la arteterapia presenta un enfoque de acción en el aquí-y-ahora, permite naturalmente establecer la esperanza realista del presente, momento a momento. Esto, a su vez, posibilita enfocarse en lo esencial y desarrollar experiencias extremadamente cortas pero reparadoras, siendo particularmente apropiado en estos momentos vitales en los que se cuenta con poco tiempo.

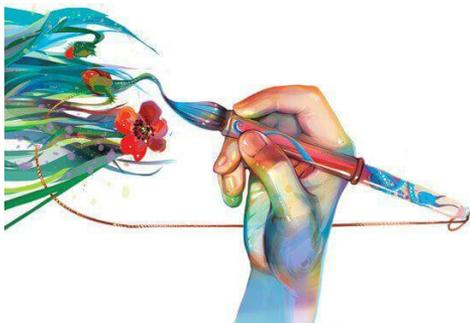
El Oxford Textbook of Palliative Medicine, libro de referencia en Cuidados Paliativos, presenta una sección específica sobre arteterapia y señala especialmente dos de sus beneficios: por una parte, las sesiones creativas acompañadas por el terapeuta suponen un espacio seguro para que la persona sufriente pueda expresar libre y confidencialmente determinadas emociones que emergen con frecuencia (tales como el enfado, la envidia, la desesperanza, la tristeza, ...) pero que suelen resultar inaceptables por temor a ofender o molestar a su familia o al personal sa-

nitario. Sin embargo, realizar rayas violentas o dejar caer enérgicamente pintura sobre un papel, golpear barro... resultan eficaces vías de expresión de fuertes sentimientos sin que el paciente tenga que enfrentarse a una verbalización generadora de más angustia y evitando así que estas emociones queden reprimidas perpetuando el sufrimiento. Asimismo, el manual detalla el efecto beneficioso de la arteterapia sobre la progresiva e inevitable pérdida de control de las funciones vitales, el deterioro global y la pérdida de autonomía que experimenta el paciente afectado de una enfermedad terminal. La arteterapia, gracias a la relación con el cuerpo de la propia persona en la elaboración de su obra y a la invitación a que sea manejada con la mayor autonomía posible, refuerza la capacidad de elección, la autoestima y el sentir de la propia vitalidad, pudiendo abordarse específicamente los efectos psicológicos del trauma físico.

Para una atención verdaderamente terapéutica, es imprescindible ofrecer a la persona en crisis una calidad de presencia desde la que acompañar con empatía, vínculo seguro, contención y compasión. Para ello, los autores señalan que el terapeuta ha debido realizar previamente un recorrido de introspección, elaborando sus propias pérdidas y una mirada honesta hacia la muerte y el morir. Así, la arteterapia contribuye a dar pasos simbólicos hacia la sanación y se fomenta la expansión vital en estos momentos tan significativos en los que la premisa es dar vida a los días.

Evidencias sobre los beneficios de la arteterapia

Los estudios cuantitativos y cualitativos observacionales pre-post intervención y los casos clínicos publicados hasta ahora



muestran una sustancial evidencia empírica de los beneficios de la arteterapia en pacientes con enfermedades avanzadas y terminales. Entre los efectos de la implementación de la arteterapia en Cuidados Paliativos descritos repetidamente por pacientes, familias y profesionales destacan: el alivio emocional (mejor afrontamiento del sufrimiento, mayor autoestima y mayor expresión emocional, mejora de los aspectos interpersonales y la posibilidad de adaptarse mejor a la enfermedad y llegar a su aceptación con una mayor serenidad ante la inminencia de la muerte), la estimulación de sensaciones agradables y la atención sobre un foco de creación (disfrute, bienestar, relajación, distracción...) la emergencia de recuerdos y en ocasiones de “asuntos pendientes” contribuyendo a su posible resolución y el alivio del dolor y otros síntomas frecuentes como disnea y astenia.

Nainis et al. (2006), observaron en un estudio cuantitativo observacional pre-post con 50 pacientes oncológicos que una única sesión de una hora de arteterapia llevaba a una mejoría de 8 de los 9 síntomas medidos por la escala Edmonton Symptom Assessment Scale (dolor, debilidad, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y dificultad respiratoria) y del resultado global de distress (sufrimiento). También se objetivó una disminución significativa de la mayoría de los

ítems considerados en la escala State-Trait Anxiety Index (aprehensión, tensión, nerviosismo y preocupación). Collette (2015) destaca la valoración positiva que realizan los familiares del legado que deja el paciente con su creación, respondiendo a la necesidad de trascendencia y contribuyendo a la elaboración de un duelo sano. Así mismo señala que el equipo sanitario considera beneficiosa la incorporación de la arteterapia en la Unidad de Cuidados Paliativos, ya que fomenta el abordaje integral y contribuye a una saludable vivencia del morir por parte del paciente y su familia.

Bibliografía

- Astudillo, W., Kozak, L., Parra, S. (2021). Terapias complementarias integrativas en la atención de enfermos. En: Astudillo, W., et al. Los valores del cuidado. (pp 341-353). 2ª ed, San Sebastián. Paliativos sin fronteras.
- Castell, F. (2011). El paciente insumiso: arteterapia y cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio; año 3, no. 4. 2011.
- Chochinov, H. (2002). Dignity conserving care. A new model for palliative care. JAMA, 287: 2253-60.
- Collette, N. (2021). Componentes traumáticos del sufrimiento en el final de la vida. Una aproximación desde la arteterapia en cuidados paliativos. Vol 16 (2021): Monográfico: Congreso internacional Aletheia: Arte, arteterapia, trauma y memoria emocional.
- Collette, N. (2015). Arteterapia en el final de la vida. Fundamentos y metodología de la intervención en una Unidad de Cuidados Paliativos. Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol. 10/ 2015 (65-85); ISSN: 1886-6190
- Collette, N., Pascual, A. (2006). Aportación del arteterapia al alivio del sufrimiento del paciente en fase terminal y de su cuidador principal. Medicina Paliativa, 13, Supl. I: 38.
- Mateo Ortega, D., Gómez-Batiste, X., Limonero, J.T., Martínez-Muñoz, M., Buisan, M., de Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. Psicooncología, 10 (2-3), 299-316.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS MÁS ALLÁ DE LA PROFESION

MARIA DOLORES ALFONSO APONTE. CUIDADOS PALIATIVOS FISIOTERAPIA EN SALUD MENTAL

TODOS los que nos dedicamos a los paliativos hemos hablado de su importancia. Que son buenos, que dan calidad de vida, que ayudan a prevenir y tratar el sufrimiento, que deben ser un derecho humano, que todas las personas deberíamos de tenerlos y así una larga lista de “razones” por las cuales éstos son importantes y necesarios. La larga lista no se queda solamente en razones, también incluye una lista amplia de profesionales del área que dictan cómo, cuándo y por qué se deben de administrar estos cuidados y a quiénes van dirigidos.

Me gustaría compartir la siguiente reflexión. Hoy, nuestra sociedad vive en constantes discrepancias evidentes donde parece que las personas nos dividimos en bandos. Cada creencia, ideología e interés, son puntos de partida para definir y dividir a las personas. Con ello, no solo ya no somos iguales, sino que además se nos trata y califica de manera diferente contribuyendo a mantener y perpetuar esas diferencias que sí afectan a la hora de cuidar (cuando no estamos enfermos).

¿A qué me refiero? Hablamos de justicia e igualdad, pero al mismo tiempo le dejamos las peores jornadas a los nuevos del equipo para que “aprendan”; hablamos de empatía, pero al mismo tiempo juzgamos a los colegas de equipo por no saber administrar algún medicamento; hablamos del cuidado adecuado, pero al mismo tiempo en clases se discrimina y humilla a los alumnos por no saber cómo se tienen que realizar los cuidados; hablamos de escuchar activamente, pero al mismo tiempo le gritamos a un funciona-



rio o colega del hospital por tardarse o por no saber realizar su trabajo, sin importarnos si ha tenido un mal día. ¿Qué quiero decir con esto? Permítanme explicarme mejor: los cuidados no deberían ser exclusivos del paciente enfermo y sus familiares. Los cuidados deberían experimentarse a lo largo de nuestra vida (para uno mismo y para los que nos rodean), donde entendamos que cada uno tiene una historia de vida y unas características que nos hacen únicos pero que además, por el simple hecho de ser personas, merecemos respeto y dignidad. Cuando hablemos de cuidar y cuando enseñemos a nuestros colegas el arte de cuidar, me parece buena idea hacerlo desde la humildad y la coherencia, donde no hay mejor enseñanza que dar ejemplo de virtud en cada momento de nuestra vida. Donde la finitud sea pensada como la oportunidad para reivindicar nuestras acciones sabien-

*Un amigo es como las
matemáticas: suma alegrías,
resta dolor; multiplica la felicidad
y divide la tristeza*

do que podemos equivocarnos pero que también podemos ser mejores. Cuidémoslos desde el ejemplo, cuidemos de nuestros colegas, de nuestros alumnos y de nuestros profesores. Cuidemos de nuestra sociedad. Seamos humanos cuidando a otros humanos. Cuidemos sin egos, sin diferencias, y de manera integral. Cuidados paliativos es cuidar y acompañar al

otro. Enseñar cuidados paliativos es una forma de vida, donde no basta con publicar artículos, escribir libros o dar clases en las universidades si no se actúa en el día a día con prudencia, humildad, empatía y compasión.

Como decía Marco Aurelio, “No gastes más tiempo argumentado acerca de lo que debe ser un buen hombre, sé uno”.

PALIATIVOS SIN FRONTERAS. CULTIVANDO LOS VALORES DEL CUIDADO

TIRSO VENTURA FACI, WILSON ASTUDILLO A. Y DANIELA ROJAS M.

En el Congreso de Bioética realizado en Costa Rica en 2022, se presentó esta ponencia sobre las actividades de la Paliativos sin Fronteras, proponiendo que puede ser un instrumento que impulse el diálogo para construir y cultivar valores del cuidado en el área de los incurables porque puede ser una forma de educar en valores que merecen vivir y transmitir.

TODOS tenemos que buscar los mejores valores para nosotros mismos y para la colectividad. Presentamos la actividad que desarrolla la ONG “Paliativos sin Fronteras” (www.paliativossinfronteras.org) que pretende ser un instrumento para construir, transmitir y cultivar “Valores del Cuidado”. Reflexionamos sobre “los cuidados de los incurables” y proponemos un diálogo para la construcción de estos “Valores del Cuidado”: La comunicación, basada en una relación de confianza, como medio terapéutico; La compasión, de la que surge el acto de ayuda y deseo de justicia; El acuerdo consensuado sobre la dignidad en el cuidado y la adaptación de los cuidados necesarios a cada paciente concreto; La aceptación de humanidad compartida: todos somos vulnerables, imperfectos y mortales; La cooperación internacional en cuidados paliativos, Red de Hospitales docentes solidarios; El acceso universal de los cui-

dados paliativos y su integración a los servicios sanitarios públicos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Educación en Valores, Cuidado.

1. Introducción

La construcción de valores es el objetivo fundamental de toda vida que merezca el calificativo de humana. Todos tenemos que buscar los mejores valores para nosotros mismos y para la colectividad. Se trata de tener unos principios básicos que orienten nuestros pensamientos y actividades. Somos conscientes de que en la educación en valores del cuidado se precisa una acción política, social y cultural, pero también creemos que para cultivar estos valores no basta solo con el poder político y el económico, sino que también hace falta ese sector de las personas que ejercen la solidaridad porque”

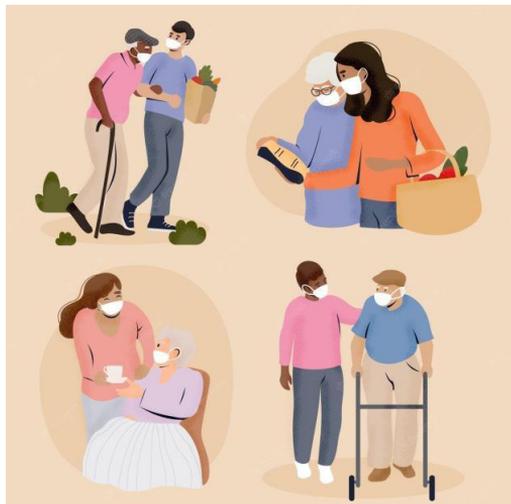
les da la real gana”, porque son voluntarios, porque quieren realizar la justicia, no por coacción, no por sanción, sino porque les sale del fondo del corazón. (A. Cortina, 2007).

2. La construcción de valores.

En este punto vamos a seguir las enseñanzas de Diego Gracia que nos dice: “Dialogando es posible compartir valores, de modo que éstos puedan acabar afirmándose como universales...No se trata de imponer los propios valores, como en el modelo antiguo, ni tampoco de conservar una pretendida neutralidad, como en el moderno. Se trata de gestionar esos valores que entre todos se han descubierto y pactado, y permitir la gestión personal y plural de aquellos otros en los que no ha sido posible el acuerdo.” (D. Gracia, 2010)

Para este diálogo hace falta que las personas sepan deliberar, tanto individualmente como con otros, es decir que hayan aprendido a razonar, sentir, expresarse, escuchar, respetar y cambiar. La deliberación sigue siendo nuestra asignatura pendiente. Y aprender a deliberar se aprende deliberando. “Solo las personas autónomas pueden deliberar. Las demás, las heterónomas, actúan por criterios distintos, la comodidad, la conveniencia, los usos, las costumbres, los mandatos de la ley, o de las autoridades, o de la propia religión. La deliberación exige autonomía. Y solo las personas verdaderamente autónomas, las responsables, pueden ser útiles en la construcción del mundo de los valores y en la búsqueda de su realización.” (D. Gracia, 2011)

En la educación en valores debemos de pasar del “adoctrinamiento en valores” y “clarificación de valores”, a un tercer modo de formar en valores que Diego Gracia denomina “construcción de valo-



res”. Y para educar en la construcción de los valores se ha de pasar necesariamente por la educación en la autonomía, a salir de la minoría de edad y atreverse a pensar con la propia cabeza, es decir seguir la consigna de la Ilustración “Sapere Aude”. (I. Kant 1784). En el diálogo para la construcción de valores, todas las personas son necesarias y merecen todo el respeto, por lo que debemos acordar qué valores merecen la pena ser vividos para hacer de este mundo un lugar más amable.

3. Los valores del cuidado

El cuidado de los que nos rodean ha sido desde siempre la base para la supervivencia humana, por lo que es un deber, un compromiso y una responsabilidad de unos con otros. Se viene haciendo desde tiempos inmemoriales y es más patente su necesidad cuando surgen enfermedades graves, desastres o pandemias. El cuidado debe estar centrado en el enfermo y será lo más delicado y profesionalizado posible. Se compondrá: “*de una actitud interesada y afectuosa, un trato amable y respetuoso, la atención solícita y cuidada*

dosa, la palabra suave y confortadora; así mismo, será un cuidado que promueve y fortalece la esperanza y que alivia la incertidumbre y la angustia, sin paternalismo arrogante y siempre con respeto a la dignidad y a la autonomía del ser humano que deposita su confianza en él". (R. Pérez-Tamayo, 2010)

El cuidador deberá conocer cómo actuar en las diferentes circunstancias para no hacer daño al enfermo y para autocuidarse. "El cuidar representa el deseo de asistir, de poner diligencia para guardar, conservar, proteger o mantener la vida de otro, por lo que procurará que sea de forma integral para atender las múltiples necesidades físicas, mentales, espirituales y existenciales de las personas. Estará centrado en el paciente y no en la enfermedad y tendrá en cuenta su biografía personal, sus miedos y sus preocupaciones a través de una comunicación adecuada". (W. Astudillo, 2021). Recientemente Paliativos sin Fronteras ha publicado un libro titulado "Los Valores del Cuidado" (W. Astudillo, 2021), al que remitimos para un mayor conocimiento del tema.

El cuidado es un valor intrínseco que se hace imprescindible porque todos los seres humanos somos vulnerables, imperfectos y mortales. Otros valores que están íntimamente ligados a él son: compasión, justicia, humanismo, fraternidad, altruismo, protección, ciencia, generosidad, solidaridad, empatía, amistad, belleza, humor, espiritualidad, alegría, paz, autonomía, cooperación, voluntariado, gratitud. Entre "los valores del cuidado", destaca la compasión, que consiste en el sentimiento de compartir el sufrimiento de otra persona que provoca el acto de ayuda y el deseo de justicia, o dicho de otra manera la "empatía activa". Es necesario un diálogo deliberativo sobre estos valores del cuidado para llegar a definiciones de con-

sensu que sean operativas, para poder compartir conceptos, aclarar prejuicios, y evitar malos entendidos. Pensamos que es preciso a llegar a definiciones de consenso operativas en: compasión, espiritualidad, dignidad en el cuidado, vida digna y buena muerte. Uno de estos valores del cuidado, citado con frecuencia en cuidados paliativos, es la "espiritualidad" que se revela más intensa cuando el paciente se enfrenta a una circunstancia difícil de salud o de otro tipo en la que el resultado es incierto. Confundir la experiencia religiosa con la experiencia moral es la gran tragedia de la espiritualidad (D. Gracia, 2013). "La espiritualidad puede ser un recurso poderoso para trascender el sufrimiento que acompaña a la pérdida, así como para promover el desprendimiento y la aceptación implicados en el proceso de morir". (V. Frankl, 1946)

4. Paliativos sin Fronteras

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS): "Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la correcta evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales. Una asistencia paliativa temprana no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que además reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud". Los cuidados paliativos (CP) comprenden estrategias médico-sociales para aliviar el sufrimiento grave relacionado con la enfermedad y mantener el bienestar de los pacientes crónicos, con discapacidades, procesos degenerativos, agudos y con expectativa

de vida limitada, a través de una atención integral de la persona basada en una buena comunicación, el alivio de los síntomas y del sufrimiento, con respeto a sus valores y dignidad, sea cual sea su edad y condición y el apoyo a sus familias. (W. Astudillo, 2018). Los Cuidados Paliativos al final de la vida:

- Promueven un mayor humanismo y sensibilidad social en Medicina.
- Trabajan en un marco ético de notable calidad: la solidaridad con el que sufre, e impulsan el servicio a la autonomía y a la dignidad de los enfermos.
- Promueven una cobertura sanitaria universal para reducir el sufrimiento grave y el efecto de las desigualdades sociales.
- Se centran en el paciente y su familia como una unidad de cuidado y de tratamiento.

En el arte de ayudar a morir en paz el “Cuidado Esencial” precisa de una asistencia integral (biopsicosocial) que debe incluir “hasta el final de la vida” los tratamientos farmacológicos necesarios para el control de los síntomas, la psicoterapia que permita aceptar la vida vivida para así poder aceptar la muerte inevitable y el acompañamiento social adecuado a las necesidades de cada paciente. (T Ventura, 2022) .“Paliativos Sin Fronteras” (PSF) nace en San Sebastián-España en el año 2009, como una ONG sanitaria de utilidad pública y sin fines de lucro, con el objetivo de reducir y aliviar el sufrimiento causado por enfermedades agudas o crónicas que ponen en peligro la vida. PSF está enfocada en los países de escasos y medianos recursos, promoviendo la cooperación internacional en el alivio del sufrimiento grave relacionado con la enfermedad a través de apoyar la formación de sus profesionales en paliativos, dolor,

oncología y cirugía e impulsar proyectos estructurales y de investigación que puedan mejorar el bienestar de los enfermos en el final de la vida.

Existe una gran desigualdad en el mundo en el tratamiento y alivio de las enfermedades. Según The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA, 2020-21), el 64 % de los países no tienen Cuidados Paliativos o es muy limitado su acceso, lo que hace que éstos solo satisfagan a un 12 % de las necesidades globales. En 83 % de los países, el alivio del dolor no es adecuado porque el acceso a los opioides es escaso o inexistente a pesar de que son esenciales, y la situación ha cambiado muy poco en estos 10 últimos años. Así, de las 298,5 toneladas de equivalentes opioides usados entre 2010 y 2013, solo 0,1 toneladas se emplearon en los países pobres. En 2020, Sudamérica, Centroamérica y el Caribe usaron 1% de fármacos opioides mundiales mientras Norte América utilizó un 53 %,y Europa occidental y Centro Europa, 39 % (United Nations Office on Drugs and Crime, 2019).

Los Cuidados Paliativos promueven una mayor humanización y sensibilidad social en Medicina y ayudan a sensibilizar a los profesionales sobre el sufrimiento grave. PSF considera necesario que todos los países tengan una ley de Cuidados Paliativos porque ésta es esencial para promover un desarrollo más armonizado de los servicios paliativos, la educación paliativa en todos los niveles, la acreditación de profesionales, la existencia de fondos y prestaciones para los problemas sociales de los enfermos, además de ser clave para facilitar la acción intersectorial.

A días de hoy, “Paliativos Sin Fronteras” está presente en 17 países de América Latina y ha promovido muchos cursos in situ y online de Cuidados Paliativos en varios países africanos y latinoamericanos y



la formación de más de 3000 profesionales, entre ellos 500 pediatras, y ha facilitado 45 pasantías de profesionales en hospitales de España, México y Chile. La cooperación internacional y formación de profesionales en Cuidados Paliativos facilita:

- Ponerse al día en nuevos métodos de trabajo (Innovación).
- Reconocer las necesidades del país de origen y posibles soluciones.
- Mejorar la calidad asistencial de la Medicina que los recibe.
- Compartir conocimientos para aprender todos.
- Crear equipos, poner en marcha proyectos que alivian la situación de mucha gente y aumentar la participación en investigación
- Crear sinergias y hermanamientos que mejoran el alivio del dolor y sufrimiento de las personas.

Desde “Paliativos Sin Fronteras” proponemos una actitud proactiva en la deliberación y construcción de “los valores del cuidado” mediante:

- La comunicación, basada en una relación de confianza, como medio terapéutico.
- La compasión, de la que surge el acto de ayuda y deseo de justicia.
- El acuerdo consensuado sobre la dignidad en el cuidado y la adaptación de

los cuidados necesarios a cada paciente concreto.

- La humanidad compartida: todos los seres humanos somos vulnerables, imperfectos y mortales.
- La cooperación internacional en el campo de los cuidados paliativos. Red de Hospitales docentes solidarios.
- El acceso universal de los cuidados paliativos y su integración en los servicios sanitarios públicos.
- Alfabetizar en Cuidados Paliativos a la población y abrir nuevos servicios, tanto hospitalarios como domiciliarios, y adiestrar a todos los profesionales.
- Inclusión de los Cuidados Paliativos en los equipos de apoyo que acuden a los países en emergencias y desastres humanitarios.
- Trabajar para que los cuidados paliativos estén protegidos por leyes que garanticen los fondos adecuados para tener el pack esencial de medicinas paliativas y el tratamiento de los problemas médicos y sociales de los pacientes y de sus familias.

5. Conclusiones

Cada ser humano tiene que implicarse activamente en la construcción del mundo de los valores. Una ONG como “Paliativos Sin Fronteras” puede ser un instrumento eficaz para construir y cultivar “Valores del Cuidado” que permitan mejorar el bienestar de los enfermos en el final de la vida y de sus familias. Proponemos una actitud proactiva mediante el diálogo deliberativo para llegar a definiciones de consenso operativas en los “valores del cuidado”: compasión, espiritualidad, dignidad en el cuidado, vida digna y buena muerte. PSF trabaja por la integración de los cuidados paliativos en proyectos de cooperación in-

ternacional, la creación de material formativo y la promoción de una red de hospitales solidarios que acojan y formen a profesionales, así como para estimular proyectos de investigación en “Cuidados Paliativos”.

“Actuando así, viviendo así, al menos tendremos el consuelo de haber vivido y actuado conforme al criterio que rigió la vida de aquel a quien se llamó, y no por azar, Caballero de la Triste Figura y por el que quiso ser recordado. Este criterio, en palabras de Cervantes, dice simplemente esto: “que, si no acabó grandes cosas, murió por acometerlas”. (D. Gracia, 2011)

Bibliografía

- Astudillo, W; Salinas, A; Mendinueta, C. (Eds.) (2021). Los valores del cuidado. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras.
- Astudillo, W; Mendinueta, C; Astudillo, E. (Eds.) (2018). Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia (6ª Ed.) (2018) San Sebastián: Paliativos sin Fronteras.
- Cortina, A. (2007). Ética de la razón cordial, Oviedo: Nobel.
- Frankl, V. (1946). El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder.
- Gracia, D. (2011) La cuestión del valor. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Disponible en: <https://www.racmyp.es/docs/academicos/350/discurso/d81.pdf>
- Gracia, D. (2013). Construyendo valores. Madrid, Triacastela.
- Kant, I. (1784) Respuesta a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración? Disponible en: <https://geografianal.files.wordpress.com/2013/01/kant-ilustracion.pdf>
- Pérez-Tamayo, R. (2010) Humanismo y medicina. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM (Universidad de México), Vol.54, nº6, pp 38-43.
- Paliativos Sin Fronteras: www.paliativossinfronteras.org
- Quílez-Bielsa, E., Barrado-Moreno, V., Lastra del Prado, R., Arbonés-Mainar, J., Sebastian-Sánchez, M., & Ventura-Faci, T. (2022). An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating “essential care”: A pilot study. Palliative and Supportive Care, 20(4), 496-504. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951521001486>
- United Nations Office on Drugs and Crime, UNDOC (2019) Calculations based on Narcotic Drugs 2019. Estimated Works Requirements for 2020.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance ANNUAL REPORT, 2020-2021.

CARTAS DE LAS BECARIAS DE PSF 2022

ROTACIÓN DE LA DRA. CLAUDIA VANESA SCHUVIK DE ARGENTINA POR DOS SERVICIOS DE CUIDADOS ESPAÑOLES EN MARZO Y MAYO DE 2022

INICIÉ la carrera de Medicina impulsada por mi deseo de ayuda al prójimo. Durante mis estudios universitarios tuve la inquietud de adentrarme en el mundo de los Cuidados Paliativos, movilizada por la búsqueda del sentido de cuidado y acompañamiento al paciente con enfermedad en fase terminal. En la universidad no se nos enseña sobre cómo proceder ante un enfermo incurable. Adquirimos conocimientos técnicos para enfrentar la patología orgánica, a la vez que vamos perdiendo



do la empatía, lo que nos conduce de manera irremediable a una atención distante y peor aún, deshumanizada. Al tiempo que aumentan nuestras habilidades para el manejo tecnológico, nos vemos incapaces de abordar situaciones de angustia, soledad, ansiedad, y de dar respuesta a las demandas psicosociales del paciente terminal y de quienes lo rodean.

Quien es considerada hoy la madre de los Cuidados Paliativos, Cicely Saunders, sostenía que cuando una persona padece una enfermedad en fase avanzada, experimenta malestar a distintos niveles —físico, psicológico, emocional, social y espiritual—, por lo que es indispensable contar con equipos sociosanitarios capaces de abordar este dolor total. El problema radica en que el modelo médico tradicional tiene como prioridad la curación de enfermedades. Aunque actualmente dicho paradigma se encuentra en un cambio constante, aún quedan vestigios del mismo en el modelo dentro del cual hemos sido y estamos siendo formados muchos de nosotros. Se nos instruye para tratar el dolor y sufrimiento derivados de las causas físicas, no así aquel que deriva de la esfera psicosocial y espiritual del “padeciente”. Si partimos de la base que los objetivos de los Cuidados Paliativos se centran en brindar atención al paciente, su cuidador, allegados y al propio equipo asistencial, podemos asumir que para que ésta sea adecuada y óptima, debe incluir la intervención de distintos profesionales especializados, como así también la asistencia religiosa, para poder garantizar el abordaje multi e interdisciplinar. De esta manera se puede concluir que los Cuidados Paliativos constituyen un eslabón fundamental en la cadena de atención integral de los pacientes que se encuentran transitando el camino de una enfermedad incurable o la etapa de final de vida. Aprender a asegu-

rar la dignidad para vivir, y también para morir, resulta imprescindible en nuestra tarea sanitaria diaria en el mundo de hoy.

Actualmente, como comenté al inicio, me encuentro en el tramo final de la residencia en la especialidad de Medicina Interna en mi país de origen. En esta etapa tenemos la posibilidad de realizar una rotación en la especialidad/servicio que elijamos, en mi caso Cuidados Paliativos, ya que he decidido continuar por este camino al culminar la especialidad. Tanto en mi provincia, como en mi institución en particular, los servicios dedicados a la atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos son muy escasos en relación al caudal de pacientes que concurre a los efectores públicos en busca de los mismos; tampoco se dispone de personal sanitario especializado. Esto último como consecuencia de dos factores fundamentales: el primero es el desconocimiento generalizado en torno a las implicancias y campos de acción de los Cuidados Paliativos, por lo que muy pocos profesionales se vuelcan a dicha especialización; el segundo, y no menos importante, la escasez de instituciones formadoras en la materia.

En la institución donde trabajo actualmente se está generando una reestructuración del Servicio de Cuidados Paliativos de reciente formación, por lo que resulta sumamente necesaria la incorporación de profesionales capacitados, dada la alta demanda diaria de atención por parte de pacientes, en su gran mayoría con enfermedad oncológica, y de familias que no encuentran una contención adecuada. Es por este motivo que, a través de la gestión realizada generosamente por Paliativos sin Fronteras, he podido realizar una rotación en los servicios de Hospitalización a Domicilio (de adultos y pediátricos), consulta externa de Cuidados Paliativos (Hospital

de Cruces), y en el de Cuidados Paliativos del hospital San Juan de Dios.

Durante este tiempo he podido aprender, no sólo de manejo de fármacos y control de síntomas, sino lo que es más importante, he adquirido herramientas para poder identificar necesidades particulares que me permitan desarrollar una estrategia de tratamiento y acompañamiento adecuada a cada caso, y en distintos escenarios, del paciente y de sus seres queridos. En este proceso de aprendizaje han sido fundamentales para mi formación los profesionales que me han tutelado. Profesionales que me han aportado mucho desde el punto de vista académico, pero, sobre todo, me han enseñado con su ejemplo sobre calidez humana. Han sabido guiarme desde la sabiduría y el afecto, compartiendo sus vastos conocimientos sobre el cuidado humanizado y compasivo, porque de eso se trata, de aprender a cuidar. Los encuentros regulares con los pacientes y sus familias nos permiten desarrollar vínculos de confianza que nos dan la posibilidad de conocer con mayor profundidad a la persona que necesita de nuestra ayuda, corriendo el foco de una enfermedad que, en muchos casos, aunque se intente, no puede curarse.

Es nuestro deber utilizar todos los recursos que tengamos disponibles para aliviar el sufrimiento de quienes lo padecen. Esto incluye, no sólo los recursos materiales, sino fundamentalmente, el recurso humano, fomentando y facilitando la formación de profesionales, para poder de esta manera brindar una atención adecuada y de calidad. Se trata de aprender que no sólo debemos intentar garantizar un buen vivir, sino también, hacer el esfuerzo necesario para garantizar un buen morir. Aprender a acompañar el proceso del final. Una muerte digna debe ser entendida como parte de la vida misma.

Paliativos Sin Fronteras ha sido fundamental en este proceso, no sólo facilitando el vínculo con los hospitales donde he desarrollado la formación académica, sino brindando la coordinación entre hospitales y la asistencia económica y alojamiento durante la estadía. Esto último pudo lograrse a través de la colaboración desinteresada de las Comunidad Religiosa de las Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón. He sido acogida por una comunidad que también ha aportado enormemente a mi aprendizaje: me han enseñado sobre vocación de servicio, ayuda y compromiso con la necesidad del prójimo, cariño sincero, colaboración y trabajo en equipo. Han sido ejemplo vivo de entrega y gratitud. Me han demostrado que en la aceptación de nuestra vulnerabilidad también reconocemos nuestras fortalezas; y que la fe y la esperanza constituyen un bastón en el cual apoyarse al transitar situaciones de gran debilidad e incertidumbre. Es decir, me han brindado todos los elementos necesarios para construir una relación desde el afecto y la espiritualidad, claves para poder entender y atender a nuestros pacientes en toda su diversidad y complejidad. Nada tendría sentido si no tuviéramos la capacidad de despojarnos de nosotros mismos para mirar en el interior de quienes tenemos enfrente, comprender su sufrimiento y brindar lo mejor de nosotros para aliviarlo. Porque en la comunidad aprendí que no sólo debemos cuidar el cuerpo, sino también cuidar el alma. La formación que me han permitido realizar ha sido, sin dudas, más que enriquecedora, no sólo a nivel personal, transformándose en una experiencia única, sino también a nivel institucional, ya que podré volcar todo lo aprendido en beneficio de una población con necesidades particulares.

PASANTIA DE LA DRA JAZMIN SERVIN, POR LOS SERVICIOS DE CPP DE BARCELONA Y BILBAO

JUNTO a mis saludos más atentos quisiera informarles acerca de la pasantía presencial que realicé durante los meses de octubre y noviembre de 2022, en dos servicios de Cuidados Paliativos pediátricos en España gracias a la colaboración y ayuda Paliativos Sin Fronteras. Las pasantías fueron realizadas en el contexto de la culminación del Curso de Medicina paliativa en niños y adolescentes. Nivel Avanzado- 2a Edición, organizado por Paliativos sin Fronteras de octubre del 2020 a mayo del 2021 que me estimuló para realizar la parte práctica del curso.

Mi pasantía se inició el 3 de octubre de 2022 en el Hospital San Juan de Dios en Barcelona, en la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos (CPP) por la gestión de Paliativos sin Fronteras en donde realicé una rotación de un mes, pasando por las distintas áreas dentro de la unidad: la CPP en pacientes hemato-oncológicos, la CPP en pacientes con patologías neurológicas y las CPP en otras patologías pediátricas, como las enfermedades metabólicas, patologías neuromusculares y enfermedades respiratorias crónicas. Durante estas pasantías realicé actividades de: consulta externa de pacientes en CPP, visitas en salas de internación, Interconsultas y visitas domiciliarias, todo en compañía y bajo supervisión de los miembros del equipo de CPP del Hospital San Juan de Dios. Además realice una pasantía en el Hospice del hospital SJD: La Casa Sofía, en donde tuve oportunidad de aprender sobre el manejo y tratamiento de pacientes con patologías crónicas que requieren de cuidados especializados en CPP pero en un ámbito no hospitalario y no domiciliario.



En noviembre de 2022 realicé la pasantía en la Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Cruces de Barakaldo en donde participé en la revisión y seguimiento de pacientes en Cuidados paliativos en salas de hospitalización, visitas domiciliarias, además de asistir activamente a las sesiones de pediatría del hospital. En ambas rotaciones tuve la oportunidad de observar, además de las cuestiones clínicas propias del cuidado de estos pacientes, todas las cuestiones administrativas y organizativas que atañen a un servicio de Cuidados Paliativos pediátricos y la de un equipo de CPP.

Gracias también a la gestión de Paliativos Sin fronteras y el apoyo de la Fundación PAIDEA GALIZA, durante mi estadía en España tuve la oportunidad de alojarme en la Comunidad de las Esclavas del S. Corazón de Jesús en sus sedes de Barcelona y Bilbao durante todo el tiempo que duró la pasantía y recibí además, una ayu-

da económica por parte de la ONG PSF en concepto de ayuda para alojamiento y gastos de estadía. Estas pasantías han sido de gran provecho para mi desarrollo profesional y como persona y me ha dado una visión más amplia y sobre todo más práctica sobre los Cuidados Paliativos pediátricos, así como más el impulso, la confianza y la fortaleza necesarias para trabajar en mi país, e intentar Implementar el primer servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Paraguay. Finalizo este informe, con mi eterno agradecimiento a usted, a Paliativos Sin Fronteras, a la

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, a la Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos del Hospital de Cruces de Barakaldo y a la Comunidad de las Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús en sus sedes de Barcelona y Bilbao por esta hermosa oportunidad de capacitación y crecimiento personal y profesional que me dieron, y me despido con el compromiso de implementar en mi país, todo lo aprendido y de trabajar para expandir los Cuidados Paliativos pediátricos no solo en mi institución sino en mi país.

La enseñanza que deja huella no es la que se hace de cabeza a cabeza sino de corazón a corazón

Howard Hendrich

EL DUELO Y LA MEDICINA PALIATIVA

DRA. CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN

EN el inicio del Tercer Milenio se produce una gran expansión de la Medicina Paliativa centrada en el bienestar de los enfermos, que había sido obviada por el gran avance tecnológico en diagnósticos y tratamientos que han generado una mayor esperanza de vida, dada la presencia cada vez mayor de enfermos con padecimientos crónicos que antes eran mortales a corto plazo como son el VIH y Cáncer.

La muerte es parte de la vida y el duelo es una reacción adaptativa natural ante la pérdida de un ser querido que conlleva sufrimiento para quienes compartían con éste un vínculo estrecho y significativo. La Medicina Paliativa ha promovido diversos estudios sobre el duelo porque, si bien éste tiende a transcurrir bastante bien a lo largo de los meses, puede producir cam-



bios profundos en algunos dolientes, tanto en su concepto de sí mismos como en su actitud ante el mundo que les rodea.

La Medicina Paliativa nos ha permitido conocer que respetar los valores y voluntad de los enfermos e intervenir en sus

cuidados antes de su muerte favorece la asimilación de la pérdida, reduce la sensación de culpabilidad y facilita la aceptación. El duelo es un proceso en el que se debe pasar de forma individual por diferentes etapas de shock, incredulidad, negación hasta la aceptación de la pérdida. La adaptación a la nueva realidad tras la muerte es mayor con la ayuda de amigos, de voluntarios especialmente entrenados y la existencia de personas positivas. Como dice Helen Keller, “Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos”.

El duelo trasciende del ámbito individual al ámbito universal, como lo ha puesto de manifiesto la Pandemia COVID19, la persistencia de las guerras e inicio de otras

con grandes desplazamientos poblacionales, así como la emigración con características de inhumanidad buscando un lugar seguro y nos interpela como Sociedad. La respuesta propicia ante tanto dolor y sufrimiento es la solidaridad, tanto para la prevención como para su tratamiento y en eso está implicada nuestra ONG, PSF.

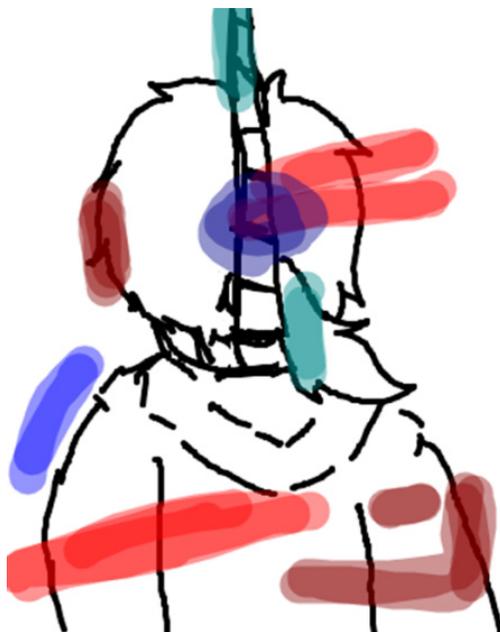
La Medicina es una ciencia social y la política no es más que medicina en una escala más amplia

Rudolf Virchow

DUELO Y SUICIDIO

MAGDALENA PÉREZ TRENADO PSICÓLOGA CLÍNICA

El suicidio es el drama vital más silencioso, es el drama vital más silenciado. Cada año se lleva la vida de más de un millón de personas en el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el suicidio es una PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA. En nuestro país las últimas estadísticas de 2021 nos hablan de casi 4.000 muertes oficiales por suicidio, y son cifras infraestimadas. Sabemos que la realidad que deja a miles de familias a nuestro alrededor rotas de dolor es mucho mayor. Muertes que, en muchos casos, pueden prevenirse y evitarse. A esto añadimos las cifras, no recogidas en las estadísticas, de las tentativas, de los intentos no consumados de personas que han perdido las ganas de vivir, que no encuentran sentido o esperanza para continuar,



ni una salida a las difíciles situaciones que viven. Y sumamos, además, los miles y miles de personas que son convivientes, que están a su lado y que también sufren por todo ello; acompañantes cercanos que observan impotentes el dolor y el vacío vital de sus seres queridos. Sufrimiento que, también en muchos casos, es prevenible y evitable.

El suicidio aún hoy sigue siendo un tema tabú. El estigma que genera lleva a las personas afectadas a no pedir ayuda, y al entorno a no saber o no querer verlo. Desde 2003 la OMS insta a los profesionales y la población general a hablar de Suicidio con el fin de poner en marcha medidas eficaces de prevención. Romper el silencio, hablar de suicidio para conocer factores de riesgo, factores protectores, factores desencadenantes, señales de alarma o recursos de ayuda, es clave para poder hacer prevención.

El suicidio es un fenómeno MULTICAUSAL, asociado a factores de riesgo y a múltiples causas interrelacionadas de tipo biopsico-social. Dichos factores abarcan niveles individuales, interpersonales, comunitarios y sociales, que, además, pueden cambiar con el tiempo. Como decimos, no existe un solo factor o circunstancia que lleve a una persona a atentar contra su vida, aunque puede existir un último desencadenante que precipite la conducta. Es en relación con esto que quiero aportar unas reflexiones en estas Notas paliativas

que nos ayuden a acercarnos a conocer y comprender un poco más la complejidad de la conducta suicida, especialmente en los entornos en los que trabajamos.

La pérdida afectiva y la experiencia de enfermedad física grave como factores de riesgo y/o factores desencadenantes de conducta suicida

Sabemos que detrás de la conducta suicida, en un porcentaje significativo de casos, hay un trastorno mental grave (depresión mayor, T. bipolar, esquizofrenia, Trastorno límite de la personalidad-TLP, o T. por consumo de sustancias), sin embargo sabemos también que en otro porcentaje de casos un factor de riesgo y al mismo tiempo un elemento precipitante (en numerosas ocasiones) son las crisis vitales, destacando entre ellas la experiencia de sufrir una enfermedad física crónica con dolor, degenerativa tipo cáncer, SIDA, ELA, Alzheimer o una incapacidad física altamente dependiente y la pérdida de un ser querido por fallecimiento (duelo) u otros tipos de pérdidas importantes (trabajo, económicas...). Son experiencias adversas que pueden suponer para la persona un dolor emocional intenso, vivido como intolerable y aparentemente interminable y que nos coloca en situación de vulnerabilidad vital. Si sumamos a esta vivencia de dolor emocional la percepción de ser una carga para otros y la falta de conectividad, es decir, de vinculaciones relacionales y de razones que den sentido a la vida, todos ellos importantes factores de riesgo en la gestación y el desarrollo de la conducta suicida (Teoría psicológica interpersonal del comportamiento suicida de Thomas Joiner), el riesgo de conducta suicida se multiplica. Aceptar y entender esta vulnerabilidad, ser capaces de pedir ayuda,



dejarnos ayudar, y dar apoyo real, nos puede dar la oportunidad de salir de esa oscuridad y de encontrar otros caminos en la vida.

El duelo por suicidio

El duelo por suicidio también es un factor de riesgo de muerte por suicidio. Sabemos que el duelo es una respuesta natural, adaptativa y normal ante la pérdida. Supone la activación de una serie de manifestaciones a nivel físico, emocional, cognitivo/sensorial/conductual y espiritual fruto de los intensos movimientos internos que se producen tras el impacto de la pérdida. Cuando la pérdida es una muerte por suicidio, el duelo presenta además características propias, específicas, que no se dan en otros tipos de duelo. Estamos ante una muerte autoinfligida que suele ser inexplicable para las personas del entorno, familiares, amigos, allegados, es decir, los denominados supervivientes. Suele ser una muerte repentina o inesperada que, además de producir las manifestaciones normales del duelo, coloca al superviviente en la búsqueda constante de una explicación que le ayude a comprender por qué su ser querido se quitó la vida:

Necesito comprender

Los «porqués»: ¿Por qué lo hizo?. ¿Por qué no me di cuenta?. ¿Por qué no confié en mí? (culpa).

¿Cómo ha sido capaz de hacer algo así? (asombro, incredulidad).

¿Por qué nos has hecho esto?. ¿Cómo no has pensado en mí o en tu hijo/a? ¿No nos querías? (rechazo, abandono y rabia).

Los «y si»: y si no hubiera salido esa tarde... y si le hubiera escuchado quizá...

«Yo podría haber hecho algo más», convencimiento implícito: «yo podría haberle salvado».

Suele haber un detalle que queda fijado en nuestra mente y que no podemos olvidar (recuerdo con dolor).

La revisión reiterada y obsesiva de las conversaciones y momentos compartidos, tanto recientes como pasados, en un intento de buscar respuestas.

Si hay hijos pequeños: ¿Cómo se lo diré en el futuro? ¿Cuál es la edad adecuada para contárselo? ¿Me culpará mi hijo/a por la muerte de su padre/madre?, y lo más importante ¿Podría ocurrirle lo mismo?

¿Cómo continúo?. ¿Podré vivir con este dolor? ¿Y si no puedo recuperarme de esto? (pensamientos de suicidio).

Emociones intensas se mantienen activas durante el proceso:

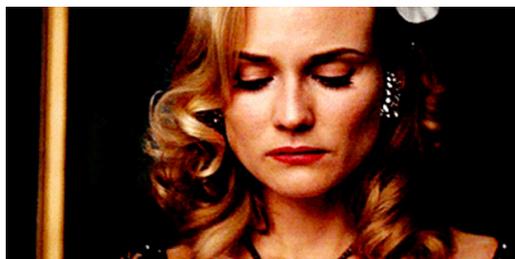
- La rabia (hacia mí, hacia los profesionales, familiares, hacia Dios, hacia la persona fallecida...),
- El miedo
- La tristeza profunda
- La impotencia, la frustración

Por todo lo que le aconsejé y no supo o no quiso escuchar.

Por las promesas que me hizo y no cumplió.

Por engañarme y disimular sobre la realidad de su estado vital, manteniendo en silencio lo que iba a hacer.

Por esa carta que no nos dejó explicando el por qué o por no tener ni siquiera una explicación o despedida por escrito.



Por no haber sabido cuidarlo ni protegerlo.

Por todos los cuidados y desvelos que no han servido para evitar la tragedia.

- La soledad. Sentimiento de ausencia y de abandono.
- La desconexión emocional

A ellas se unen la vergüenza ante el juicio social y el estigma, además del silencio social y familiar, aspectos que pueden complicar especialmente la elaboración del dolor.

Me voy a detener en una emoción compleja de vivir y compleja de elaborar, siempre presente en este tipo de pérdida.: La CULPA. Es un sentimiento por no haber hecho lo suficiente para ayudar a una persona o por no haber estado lo suficientemente atento a lo que le sucedía. Aunque la culpa es una emoción desagradable y difícil de experimentar, no es un sentimiento a evitar cuando cumple una función adaptativa. Cuando activamos culpa disfuncional la experiencia se nos complica mucho y el sufrimiento se multiplica.

Culpa funcional

Sentimiento que surge cuando tenemos consciencia del mal que hemos provocado y ante ello podemos hacer razonamientos sobre lo que ha sucedido, asumiendo la responsabilidad de restaurar (solucionar y disculparnos por lo que hemos hecho) y hacer cambios.

Culpa no funcional

Sentimiento que surge cuando tenemos consciencia del mal que hemos provocado y ante ello generamos razonamientos no objetivos (emocionales) que activan pensamientos circulares e ideas recurrentes que dificultan o impiden hacer análisis o reflexiones correctas. Nos deja bloquea-

dos y complica el proceso de responsabilización y cambio.

Detrás de la culpa no funcional, muchas veces, se esconde la creencia irracional: puedo controlar todo lo que acontece en la vida «si yo hubiera hecho aquello de otro modo, quizás ella estaría aun aquí».

Muchos supervivientes de familiares o allegados por suicidio experimentan (sufren) culpa no funcional. Pueden alimentar la culpa:

La propia estigmatización social (desaprobación social que de alguna manera juzga a los familiares).

El sentimiento de no haberlo podido evitar.

Nuestro entorno familiar o de amigos, el miedo al juicio puede llevarnos a silenciar la causa de la muerte.

Cuando comenzamos a sentirnos de nuevo vivos, con proyectos, nuevas relaciones, etc..

Además, cuando se pierde a un hijo por suicidio la culpa suele ser más intensa... Porque continúo yo vivo en lugar de mi hijo/a.

Porque no me di cuenta de lo que le preocupaba y le hacía sufrir.

Porque creí que era una situación que se superaba con la edad.

Porque creo que no investigué lo suficiente en el entorno de mi hijo/a lo que le estaba sucediendo.

Porque pensaba que eran llamadas de atención o problemas pasajeros.

Porque creo que no le dediqué tiempo suficiente.

Porque creo que no supe protegerle como era mi deber.

Cuando perdemos a un ser querido por suicidio el acompañamiento profesional se convierte en necesario. Además, sentir que no se está solo, sola en este camino, encontrar otras personas con quien expresar nuestros pensamientos y emo-

ciones, así como escuchar cómo esas personas han vivido su proceso y cómo han sobrevivido al dolor, la culpa, la confusión, las preguntas y el estigma de la pérdida por suicidio, es una parte importante del proceso de recuperación para muchas personas supervivientes. Los grupos de apoyo para supervivientes, cada vez más presentes en nuestros entornos, cumplen esta función.

Recursos de ayuda

- Centro de Coordinación de Emergencias 112 / 061
- Línea de atención a la conducta suicida - Ministerio de Sanidad: 024.
- Teléfono de la Esperanza: 717 003 717 www.telefonodelaesperanza.org
- Centro de salud de referencia.
- Urgencias del Hospital más cercano.
- Asociaciones de supervivientes
- BIZIRAUN: Asociación de personas afectadas por el suicidio de un ser querido. País Vasco. <https://www.bizaraun.org/es>

- AIDATU: Asociación Vasca de Suicidología. <https://aidatu.org>
- Guías: <https://telefonodelaesperanza.org/cursos-y-talleres/guia-para-la-prevencion-del-suicidio-8989>
- www.madrid.org/bvirtual/BVCM017534.pdf
Autoayuda
- www.madrid.org/bvirtual/BVCM017097.pdf
Familiares
- www.madrid.org/bvirtual/BVCM020325.pdf
Supervivientes

El motivo de la Medicina no es hacer felices a los pacientes, sino establecer:

- 1) un cuidado seguro,*
- 2) un cuidado de alta calidad*
- 3) la satisfacción del paciente.*

EPIDEMIA DE LA SOLEDAD

EL PAÍS. EDITORIAL, 18 /01/2023

UNA de las paradojas de nuestro tiempo es que cada vez hay más personas que se sienten solas y aisladas pese a que viven rodeadas de gente y tienen más facilidades que nunca para comunicarse con los demás. La soledad elegida no es lo mismo que la soledad no deseada: el aislamiento social genera un dolor que afecta a la calidad de vida y a la salud, especialmente en las personas mayores. Se la ha denominado la epidemia silenciosa porque suele vivirse en la intimidad del hogar, pero numerosos estudios han demostrado que es un importante factor de riesgo de enfermedad y muerte pre-

tura. Su riesgo es equiparable al sedentarismo, al tabaquismo o la obesidad, según un informe publicado por la OMS en 2021 que recoge la evidencia científica disponible.

Los cambios en la estructura familiar, la mayor capacidad de autonomía personal y la evolución de la vida urbana están provocando un aumento de los hogares unipersonales. El estudio de la OMS estima que en Europa la soledad indeseada afecta al 25% de las personas mayores, pero la tendencia es global. Una revisión de 25 estudios en China observó un gran aumento de la soledad percibida entre

1995 y 2011, coincidiendo con la migración masiva del campo a la ciudad y tasas crecientes de urbanización, divorcios, desempleo y desigualdad social.

En España, según datos del INE publicados en 2021, hay 4,8 millones de personas que viven solas, de las cuales el 43,6% tienen más de 65 años. Pero el dato más significativo es que había aumentado un 6,1% respecto de 2019 el número de personas mayores de 65 años que vivían solas, mientras que en los menores de esa edad había disminuido un 0,9%. Eso indica que el factor que más influye es la edad y que, en la mayoría de los casos, la soledad no es el resultado de una elección.

Vivimos más años y muchos de los años ganados son con mejor calidad de vida. Este es un gran logro social, pero la mayor longevidad hace que la soledad sea especialmente penosa a partir del momento en que se manifiestan las tres crisis del envejecimiento: la de identidad, en que la persona siente que ya no es quien era; la de autonomía, cuando pierde capacidad física y mental, y la de pertenencia, cuando sus coetáneos se van muriendo y deja de tener relaciones sociales. Las personas que se sienten solas tienen menos ganas de cuidarse, se alimentan peor, las defensas de su organismo se reducen y tienen más probabilidades de enfermar. Dada su repercusión en el estado de salud de la población mayor, la soledad debe abordarse como un problema de salud pública, y así lo entendió Reino Unido cuando en 2018 decidió crear un ministerio de la soledad, o Japón, que lo puso en marcha en 2021. Hay ejemplos de intervención social eficaz, como en Finlandia, que en 2010 lanzó un ambicioso progra-

ma, el proyecto Pitkälä, con el que logró mejorar el estado de la salud y reducir la mortalidad de la población mayor y más vulnerable a la soledad.

En España, la administración mejor preparada para intervenir es la municipal, a través de los servicios sociales y sanitarios. Algunas ciudades ya lo han hecho. Es el caso del Ayuntamiento de Barcelona, con los programas Radars y Vincles. Pero se necesita un marco más amplio como la estrategia nacional contra el aislamiento involuntario que prepara el Inmerso. Es una promesa de legislatura que no debe demorarse. Los planes de salud pública deben incluir la prevención de los peores efectos del aislamiento no deseado.



LA PROMOCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO A. Y ANTONIO SALINAS M.

Los cuidados paliativos son el cuidado holístico activo de los individuos con un sufrimiento relacionado con una enfermedad grave, crónica y cerca del final de la vida. Según la OMS, los CP comprenden la identificación, evaluación temprana, tratamiento del dolor y del sufrimiento, facilitar la autonomía del paciente, su acceso a la información y su elección. Para la Comisión Lancet 2018, los CP no deben tener limitación temporal ni pronóstica y deben comprender todas las condiciones agudas o crónicas que ponen en peligro la vida.

Los CP aportan a la sanidad varios elementos :a) La inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento; b) El trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha; c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar la enfermedad, y d) el alivio que buscan del sufrimiento, sea cual sea. Por estas razones se han convertido en un derecho humano esencial. La negación del tratamiento del dolor y la tortura o trato degradante deben estar sancionados. Por esta razón promovemos los cuidados paliativos y apoyamos el entrenamiento de los profesionales y cuidadores, pero es necesario que los gobiernos determinen políticas que implementen las provisiones y se aseguren de que existan leyes nacionales y regulaciones que faciliten la entrega de los cuidados paliativos a quienes los necesiten.

Los cuidados paliativos son un derecho humano y deben formar parte de los mejores cuidados sanitarios que deben proporcionarse a todos los seres humanos.,

como lo indican las Naciones Unidas, la OMS y numerosos tratados y convenciones internacionales. Existen muchos documentos que han sido aprobados por gobiernos para poder ofrecerlos a domicilio. La Asamblea Mundial de la Salud a través de la resolución “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como componente de la atención integral a lo largo de la vida”-, los propuso como obligación a todos los miembros, por lo que se debería:

- Adoptar las políticas y normas que incluyan los CP en leyes nacionales, programas de salud nacional y en los presupuestos públicos.
- Asegurarse de que los CP se integren como parte de los programas públicos.
- Asegurarse del acceso a las medicinas y tecnologías esenciales para el alivio del dolor y CP, incluyendo formulaciones pediátricas.
- Asegurarse de que los CP sean parte de todos los servicios sanitarios (desde los programas de Atención Primaria hasta hospitales), de que todos los equipos deben proporcionar CP básicos y de que exista un equipo de especialistas para derivar y consultar.
- Asegurarse de que existan los CP para las personas vulnerables, incluidos niños y ancianos .
- Estimular a las universidades, academias y hospitales docentes para que incluyan la investigación y formación en CP como parte integral en la educación básica, intermedia, especializada y continuada.

Es necesario conseguir que los Gobiernos cumplan con estas leyes internacio-

nales y derechos en Cuidados Paliativos, que se reduzca la brecha sanitaria entre las diferentes comunidades, porque España está en Europa en la cola de la desigualdad sanitaria. En radioterapia (RT) por ejemplo, aún hay provincias que no cuentan con una unidad de RT, a pesar de ser el segundo tratamiento más común (tras la quimioterapia) para combatir el cáncer. La Sociedad Española de Oncología Médica calcula que se registrarán 279.260 nuevos casos de cáncer. De ese total, alrededor del 60 % requerirá radioterapia, es decir, 167,556 personas. Sin embargo, algunas de ellas (se estima que el 10 %) tendrán complicado el acceso. Para Laura Tardón, es necesario atraer a profesionales y personal cualificado a las zonas rurales; potenciar la formación de más sanitarios en tecnología y en cuestiones como la empatía y la inclusión; desarrollar nuevas herramientas como la telemedicina y utilizar la inteligencia artificial; crear unidades móviles que se pueden adaptar a las necesidades de las poblaciones; apostar por el fomento de un mayor conocimiento sanitario en los centros educativos, por último, empoderar a una nueva generación de españoles como agentes de cambio y promotores directos de la salud. Esta desigualdad también está en los CP o a la hora de participar en ensayos clínicos. Es preciso que España elabore una Ley de Cuidados Paliativos que pueda contar con el presupuesto adecuado para la atención de los pacientes y dar apoyo a sus familias; que se reactive la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2013; que se dote a los sanitarios de una buena formación en CP y en el tratamiento del dolor; que se incluyan los CP como asignatura obligatoria en facultades de Ciencias de la salud; que se acredite a profesionales que trabajan en CP; que se promueva una mayor atención psicosocial y equidad en



CP, y que se integren los CP en todos los niveles de la sanidad. No puede haber salud para todos si no existe un esfuerzo global frente al sufrimiento humano. Su alivio puede y debe ser la parte central de nuestra visión colectiva de la salud, siendo los CP una forma eficaz de reducir el sufrimiento y deben incorporarse y desarrollarse plenamente en España y en el mundo.

Bibliografía

- OMS, 2015, Declaración “Strengthening of Palliative care as a component of comprehensive Care throughout the life course”
- Knaul, F. Farmer P.E. Krakauer E.L. Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief.- The Lancet comisión Report, 2019.
- Tardon L. La brecha Sanitaria, una enfermedad crónica. Actualidad económica, 3036-39-2-2023

*El hombre es más resistente que el
hierro, más fuerte que la piedra y
más frágil que una rosa*

Proverbio turco

PREMIO EN HUMANIDADES Y COOPERACIÓN DE LA OMC

Wilson Astudillo A., Presidente de PSF ha recibido del Consejo General de Colegios de Oficiales de Médicos de España, el Premio por Humanidades y Cooperación, a propuesta del Colegio de Médicos de Gipuzkoa, con motivo de la VII Convención de la Profesión Médica realizada en Madrid entre el 3 y 5 de noviembre. Estos premios nacen, esencialmente, con el ánimo de reconocer el ejercicio, la trayectoria y el comportamiento de los profesionales médicos de España. En este caso se le ha dado por su trabajo desde 1992 para ayudar a promover y desarrollar los cuidados paliativos y el alivio del dolor en España y en los países de escasos y medianos recursos a través de numerosos cursos in situ y online sobre CP, dolor y ser coeditor de 25 libros, envío de cooperantes y la formación de 45 profesionales de esos países en España, México y Chile, insistiendo en que la formación de profesionales de esos países es esencial para motivar un cambio para ayudar a reducir el sufrimiento grave.

El Dr. Astudillo agradeció con este premio al Colegio de Médicos de Gipuzkoa y lo compartió con todos aquellos que sienten que el conocimiento puede ayudar a transformar el mundo y con todos los cooperantes españoles y compañeros de PSF que con su esfuerzo han hecho realidad la compasión en lejanos países con sus acciones tanto médicas como quirúrgicas. Consideró que eran partícipes de ese premio todos aquellos que comprenden que el sufrimiento grave relacionado con la enfermedad puede ser aliviado con los cuidados paliativos, pero que todavía hay mucho por hacer porque éstos no existen o es muy limitado su acceso en el 64 % de los países y solo los reciben el 14 % de las personas que los necesitan. Refirió también



que el dolor está mal controlado en el mundo; así, el 83 % de los países especialmente pobres, tienen muy escaso y dificultoso el acceso a los opioides que son esenciales para su alivio. En 2020, por ejemplo, solo se utilizaron el 1 % de estos fármacos en Sudamérica, América Central y el Caribe, el 0,3 % en África, mientras que en Norteamérica se usó el 53 %, y en Europa el 39 % del total. Otras desigualdades acuciantes son que más de 5.000 millones de personas no tienen acceso a cirugía segura y que solo el 6 % de los actos quirúrgicos anuales se producen en países pobres.

Terminó su intervención indicando que es necesario trabajar intensamente para reducir la muerte prematura y el sufrimiento grave, que una forma de conseguirlo puede ser lo que hace Paliativos sin Fronteras mediante la ayuda para la formación de profesionales de los países pobres y de medianos recursos en Dolor, CP, Oncología, Patología, Cirugía y Anestesia en España y en el fortalecimiento de la red de hospitales solidarios docentes que promueve PSF. De este modo, con el tiempo, estos países podrán autoabastecerse en estas especialidades. Agradeció finalmente a su familia, a la Universidad Central del Ecuador donde se formó, así como a muchos pacientes y colegas que han contribuido a su formación.

LA RIQUEZA DE COMPARTIR CONOCIMIENTOS (EN HOMENAJE A PALIATIVOS SIN FRONTERAS)

CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN

Cada poco tiempo recibo un envío de los materiales de todo tipo que intercambian sin descanso los miembros de Paliativos sin Fronteras: informes, vídeos, cursos, enlaces a cosas interesantes... Cada vez proceden de lugares más distantes del mundo —España, Latinoamérica, África—, de personas que trabajan por mejorar la vida de los demás disminuyendo el sufrimiento en las condiciones más diversas, político-sociales, culturales y económicas. Aunque no tienen mucho que ver con mi propio trabajo, el hecho de compartir esta red y este fluir de conocimientos renueva el que quizás sea el conocimiento más importante de todos, a saber: que el conocimiento es lo único que crece solo compartiéndolo con los demás. Es un caso único.

No ocurre con el dinero ni los bienes materiales o inmateriales, que se gastan o desgastan, y a veces reciben a cambio menos de lo que valen o nos han costado conseguirlos. En cambio, el conocimiento es el único bien que crece cuanto más lo compartimos, y que es bueno para todos. Por la misma lógica y a la inversa, se marchita y consume quedando en nada cuando se guarda y reserva para uno mismo, o si algo o alguien —la censura, la violencia, el vacío social— nos impide compartirlo. El conocimiento secreto, el que no es posible compartir o se reserva para uno mismo, es una contradicción en los términos, algo profundamente estéril, quizás el mayor fracaso de todos los humanos fracasos posibles.

La grandeza de la economía natural del conocimiento consiste en que al darlo no



disminuye: cuando menos, y en el peor de los casos, se queda como estaba. Uno no sabe menos por compartir lo que sabe, incluso si —como enseñó Sócrates— lo más importante que uno supiera fuera que no sabe nada. Pero la posibilidad de recibir a cambio más saber del que uno tenía es grande. Incluso cuando un conocimiento comunicado no recibe respuesta inmediata, es muy posible que, si supera el olvido, la indiferencia o la censura temporales, con el tiempo suscite alguna respuesta siempre interesante (incluso del fracaso se aprende, si no es el mejor maestro). Y si todo funciona como es debido, si la comunicación fluye libremente, sucede el milagro: al compartir conocimiento no solo no se pierde ni mengua el poco que uno tuviera, sino que crece y aumenta: recibimos más de lo que damos, y solo por compartirlo.

Uno es profesor (de filosofía y cosas relacionadas), y dar clases no solo me sirve para vivir del oficio, pues dar clases, como escribir o comunicar de cualquier otra forma, tiene casi siempre la recompensa de la pregunta, sea la del estudiante, la del lector o la de uno mismo (porque también puede uno preguntarse por qué nadie dice nada y aprender mu-

cho en el empeño). En realidad, acumular conocimiento es coleccionar preguntas y encontrar algunas respuestas para seguir haciendo nuevas y mejores preguntas (y no hay nada más difícil ni fértil que el arte de hacer buenas preguntas).

El privilegio y la recompensa de quienes compartimos conocimiento, sea en el mundo académico o en el profesional y el del voluntariado social, como el de PSF, es que con poco esfuerzo consigamos tantas veces más retorno de lo que hemos dado: acabar sabiendo más de lo que sabíamos al principio; conviene recordarlo las muchas ocasiones en que, por razones diversas y legítimas, nos hartamos de las circunstancias adversas y de la lucha interminable por conseguir algo de atención.

Quienes comparten lo que saben forman —lo sepan o no— una comunidad

que va más allá del presente, que se alimenta del pasado en forma de memoria, experiencia e investigación, y que va conformando el futuro. Una comunidad que además traspasa fronteras, derribando las de la ignorancia y el aislamiento. La historia de la humanidad, con sus culturas y civilizaciones, no deja de ser, en última instancia, otra cosa que la historia del logro de conocimientos, de su preservación y transmisión comunitaria (también, ¡ay!, de su pérdida, destrucción y olvido). Es una historia de enriquecimiento a la vez personal y colectivo. Quien comunica lo poco que sabe, quien comparte su conocimiento con la esperanza de dar algo bueno y de aumentarlo recibiendo más a cambio, ni pierde el tiempo ni desperdicia su vida, la llena de libertad y de sentido. Es lo que hace todos los días Paliativos sin Fronteras.

CINE

COMENTARIOS Y REFLEXIONES DE LA PELICULA: “ADIOS IDIOTAS” (ante la muerte, humor, dignidad, elegir qué hacer)

PATRICIA ACINAS. PSICÓLOGA- PSICOONCÓLOGA. EXPERTA EN CP Y DUELO

Película: “Adiós Idiotas”. Título original: “Au revoir, les cons”, “Adieu, les cons” // “Bye bye, morons”. Director: Albert Dupontel. Duración: 97 minutos (1h 27’)

Año y país: 2021. Francia Reparto: Virginie, Efra, Albert Dupontel,

Sinopsis: Cuando Suze Trappet se entera a los 43 años de que está gravemente enferma, decide ir en busca del hijo al que se vio obligada a abandonar cuando ella tenía 15 años. Su búsqueda administrativa le hará conocer a JB, un cincuentón en plena depresión, y al señor Blin, un archivero ciego con un entusiasmo impresionante. Los tres se embarcan en una búsqueda tan espectacular como improbable.



Trailers sobre la película en francés y español:
<https://www.youtube.com/watch?v=jCumshnvTvw>
 trailer en francés con subtítulos en español. Duración 1:41" (VOSE)

<https://www.youtube.com/watch?v=n6UtteeryAk>
 Tráiler oficial en español. Duración 2:16

NOMINACIONES Y PREMIOS 2021: Premios Goya: Nominada a mejor película europea.
 2020: Premios César: 7 premios (película, director, actor secundario, fotografía, guión original, dirección artística, premio de la juventud...) incluyendo mejor película y dirección. 12 nominaciones.

Una historia que parte de un drama y se desarrolla con humor. Este sería un buen resumen de la película sobre la que vamos a hablar. El título es llamativo, es una despedida desde la desesperanza y la tragedia personal de uno de sus protagonistas. Contrasta su muerte deseada del protagonista masculino con la muerte no deseada pero cercana de la protagonista femenina. El diagnóstico de cáncer en ella hace que quiera poner sus asuntos personales en orden y trata de buscar a un hijo que tuvo 30 años antes y al que dio en adopción por no poder atenderle. El deseo de encontrar a ese hijo, explicarle lo sucedido, mostrar su cariño, y poder irse tranquila. Esta tragicomedia nos describe los avatares de la vida de personas corrientes, clase media, obrera, para hacer frente a las circunstancias que le suceden, cuando la vida les pone en un aprieto.

Entre las curiosidades de la película podemos decir que el director es el protagonista masculino (Albert Dupontel), quien en plena crisis personal lleva a cabo un acto que afecta a terceras personas, entre ellas a la protagonista que se encontraba en el lugar en esos momentos. Este actor también estudió medicina (sus padres son médicos también).

Otro aspecto, cuanto menos llamativo, es que se ha elegido una banda sonora de un grupo español. El título de la can-



ción, que suena en español también en la versión original es "mala vida" de Mano Negra. No deja de ser una referencia a las dificultades que encuentran algunas personas en su vida, por enfermedades graves o incurables o por otras circunstancias.

Las situaciones laborales en esta película son los detonantes de malestar (el trabajo de peluquera, el trabajo administrativo sometido a unas normas, una presión y una manera de actuar que quien tiene que llevarlo a cabo, muchas veces, no comparte; pero le llena de malestar de manera diaria).

Esa búsqueda de ese hijo, ya adulto y criado, supone un halo de esperanza en la película. Al mismo tiempo, una vez localizado, ayudarle a encontrar el amor y tener apoyo en otros, supone darle sentido a haber encontrado a su hijo y haber compartido con él el rol de madre que le hubiera correspondido.

El mundo de las dificultades en la vida cotidiana que no dan lugar a muerte, está representado por ese personaje con discapacidad visual, inteligente, suspicaz pero con buen humor, que ayuda a pesar de sus evidentes dificultades.

A lo largo del metraje surgen aspectos relacionados con lo que supone el trabajo y la atención a personas al final de la vida: Un médico que comunica malas noticias



sobre una enfermedad pulmonar, que produce hemoptisis, una peluquera que desarrolla una enfermedad profesional por estar en contacto con determinados sprays.

En la primera parte de la película hay una analogía entre esas peticiones de la vida y el policía que pide los papeles y hace que la persona se sienta escudriñada, cuestionada... controlada. En la segunda parte de la película parece que se han desarrollado otras habilidades profesionales y de comunicación y no hace sentir de manera tan humillante y cuestionadora a la persona enferma.

El filme nos lanza también mensajes en relación a la demencia, como enfermedad del olvido, y sus repercusiones en otras personas. El médico que atendió a la protagonista, está en una residencia con capacidades cognitivas bastante afectadas. Esa pérdida de memoria del médico como cuidador y garante de derechos de salud de otros, le supone a Suze una pequeña

muerte, como si una parte de ella ya no estuviera y se hubiera ido perdiendo con la demencia del facultativo. Un nuevo revés del destino.

Hay algunos aspectos de la película que rozan el surrealismo, en parte para potenciar las risas del espectador en un drama con tintes cotidianos.

El final es auténticamente inesperado. No queremos desvelar más para que quien esté interesado pueda ver la película.

Nos quedamos para finalizar con una frase: “Te quiero, es lo más importante que podemos decir” que dice Suze en su lucha por encontrar a su hijo. El amor es el punto de encuentro en todos los seres humanos que convergen en la película; todos somos seres necesitados de amor, y más ante las dificultades con las que nos “sorprende” la vida. El cariño y el amor permiten sanar viejas heridas, pero también algunas recientes, incluso cuando se ha herido el amor propio y la persona siente que cae al vacío sin red. Ella no se rinde en su búsqueda, a pesar de que 30 años son muchos años desde que su hijo no está con ella y probablemente no hay demasiadas esperanzas de poder encontrarlo, pero luego el mundo del cine hace la magia de que lo pueda encontrar, por una acumulación de casualidades.

<https://www.youtube.com/watch?v=rcJlAbCFeM> videoclip de la canción “Mala vida” de Mano Negra. Duración 3:08” (album Patchanka año 1988)

Cuanto más se mira al mundo, más se reconoce lo que realmente importa a las personas

Proverbio Ghanés

COMENTARIOS Y REFLEXIONES SOBRE LA PELÍCULA: “PAN DE LIMÓN CON SEMILLAS DE AMAPOLA”

PATRICIA ACINAS. PSICÓLOGA-PSICOONCÓLOGA EXPERTA EN DUELO

Director: Benito Zambrano. Duración: 118 minutos (1h58'). Año y país: 2021. España

Reparto: Elia Galera, Eva Martín, Mariona Pagès, Marilu Marini, Tommy Schlessler, Claudia Faci, Pere Arquillué, Pep Tosar, Nansi Nsue, Ana Gracia, Hoji Fortuna, Toni Pons Vera, Joseph Ewonde, Carles Molinet, Luis Dyangani. Basada en la novela de Cristina Campos.

Sinopsis: En Valldemossa, un pequeño pueblo del interior de Mallorca, Anna (Eva Martín) y Marina (Elia Galera), dos hermanas que fueron separadas en su adolescencia, se encuentran de nuevo para vender una panadería que han heredado de una misteriosa mujer a la que creen no conocer. Las hermanas son dos mujeres con vidas muy diferentes. Anna apenas ha salido de la isla y sigue casada con un hombre al que ya no ama. Marina viaja por el mundo trabajando como médica para una ONG. Mientras intentan descubrir los secretos que encierra su enigmática herencia, Anna y Marina tendrán que hacer frente a viejos conflictos familiares e intentar recuperar los años perdidos. (Film Affinity)

Trailers sobre la película en español (original).
Duración 1: 42”

<https://www.youtube.com/watch?v=a4oPFALtLqA>

La película es una historia de encuentros pero también de despedidas, y de cómo podemos o deseamos despedirnos de nuestros seres queridos y de la vida. Habla de las relaciones entre hermanas y de cómo, por circunstancias diversas, se pueden distanciar dos seres humanos que se quieren pero no pueden seguir juntos. Otro tema que trata la película es sobre la relación madre e hija en la adolescencia. Los aspectos relacionados con enfermedad y cuidados paliativos no aparecen al inicio de la misma, pero tienen una importante repercusión para comprenderla y en la última parte de la película.



Anna, la hermana que reside en Mallorca, ha adquirido una enfermedad que ha pasado de ITS (infección de transmisión sexual) a enfermedad oncológica. Fue transmitida por su marido, quien nunca le había dado cariño de verdad. Toma la decisión de separarse y vivir la última parte de su vida de la mejor manera posible, sin ataduras sociales o imágenes distorsionadas de una realidad artificial. Busca salir de una vida constreñida y ampliar su calidad. En la hija de Anna se ve cómo la separación psicológica habitual en la adolescencia se debe convertir en separación real por enfermedad de la madre.

Marina es la hermana cooperante en África, médico, ginecóloga, que no puede ayudar a una hermana que tiene una enfermedad que atenaza su vida. A los profesionales a veces la impotencia de no poder ayudar cuando queremos nos hunde y nos sumerge en un estado emocional que generalmente impide seguir ayudando. Y en esa tesitura vital empiezan a tomar de-

cisiones y a avanzar en la vida en experiencias que antes no han tenido. Marina se plantea casarse, aumentar su compromiso con otra persona, con la vida, con otros seres vivos (se plantea la adopción de una niña del país donde trabaja).

A lo largo de la película también se ven reflejados aspectos como el cuidado de otros a través de la cocina, como hacer ese pastel dulce (al que hace referencia el título), una receta familiar artesana (aquí se hace un guiño a la necesidad del apoyo de la familia en los momentos difíciles).

La pieza audiovisual habla del último viaje, a ese lugar especial que nos evoca sensaciones agradables, que no tiene que estar lejos necesariamente. Y a partir de ahí, respetar los deseos de la persona en los momentos difíciles, de lo que quiere hacer y no hacer, de su despedida y cierre de la vida en un tiempo próximo. La libertad de elegir la vida cuando la muerte está cerca y cuando antes ha tenido una vida buena pero no deseada. Anna ha tenido cubiertas necesidades materiales por parte de su marido, pero no las necesidades afectivas (sentirse querida, fidelidad). Y se propone abandonarse a la suerte que depara la existencia en una cala remota de la isla. Recuerda la tradición de los inuits, que cuando les llega el momento de la muerte (por edad o enfermedad) se aíslan y mueren solos por hipotermia o inanición. Hay una forma muy sutil de deseo anticipado de muerte.

Desde la familia, también se ven decisiones de ver o no ver el deterioro del otro, de participar o no hacerlo en ese último capítulo de la novela de la vida, que todos escribimos. Y se ve la huella de la persona enferma, no solo en la familia sino en otras personas allegadas que han conocido a la persona con enfermedad avanzada.

Los paisajes de Mallorca nos transmiten también sensaciones que abren a la vida y a disfrutar con cariño del tiempo que resta y que se espera de buena calidad porque ha sido elegido.

Otros aspectos muy frecuentes en cuidados paliativos y que se reflejan en la película es el hecho o la necesidad de pedir perdón, por cuestiones que con el paso del tiempo se ven de otra manera y con la sombra de la muerte cerca cobran otro sentido. Esos conflictos no resueltos (de dos hermanas que se querían) se pueden resolver 14 años después de forma satisfactoria.

La película es una historia sobre la amistad, la maternidad y los secretos que esconde una receta de pan olvidada en la isla de Mallorca. De la importancia de conectar con las personas enfermas, de acercarse a ellas aunque haya habido dificultades en el pasado. De volver a los orígenes, comunicarse, descubrir verdades del pasado y sanar viejas heridas.



MEMORIA 2022

MEMORIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2022

PALIATIVOS sin Fronteras (PSF), una ONG sanitaria, miembro de la Agencia Española de Cooperación internacional y entidad de Utilidad Pública, con el

objeto de facilitar el alivio del sufrimiento relacionado con las enfermedades graves a través de los cuidados paliativos, ha realizado en 2022 las siguientes actividades:

ACTIVIDADES DOCENTES

—XVI Jornada de apoyo a las familias en paliativos el 26 de mayo en el Salón de Actos del Koldo Mitxelena de San Sebastián, con este programa presencial y online con asistencia de 40 personas:

- La familia como objetivo de atención en los Cuidados Paliativos. Dr. Fernando Carmona. Servicio de Paliativos. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz
- Autonomía de la voluntad. Instrumentos jurídicos para ejercitarla en situaciones de discapacidad. Dra. Valentina Montero. Notaria de Tolosa.
- Dando sentido a la muerte con la poética y espiritualidad de la vida. Prof. Carlos Martínez Gorriarán. Universidad del País Vasco.
- ¿Conocer el final de la vida través del cómic es posible?. Dra. Mónica Lalanda. Experta en Ética Médica por la OMC, Máster en Bioética y Bioderecho por la Universidad de la Laguna.

—El 7 de octubre se realizaron, con ocasión del día Mundial de los cuidados paliativos, en el Salón de Actos del Colegio de Médicos de Gipuzkoa, presencial y online las siguientes conferencias:

- Presentación de la situación de los CP en el mundo. Dr. Wilson Astudillo.
- Aplicación de la legislación como estrategia para la implementación y desarrollo de los C. paliativos. Dr. Zemilson Bastos. Representante de PSF Brasil
- Psicoterapia centrada en el sentido y el cuidado esencial. Una psicoterapia para C. paliativos. Dr. Tirso Ventura Faci. Zaragoza
- Voluntades anticipadas: instrumentos. Dra. Valentina Montero. Notaria de Tolosa
- La Medicina Gráfica en el final de la Vida. Dra. Mónica Lalanda. Valladolid

—El 15 de noviembre realizamos la XVII JORNADA DE APOYO EN EL PROCESO DE DUELO en el Salón de Actos del Koldo Mitxelena en San Sebastián, en forma presencial y online con el siguiente programa:

- Duelo: modelo integrativo relacional. Dra. Ana María Sánchez Beltrán. San Sebastián
- Solidaridad y duelo. Dra. Carmen de la Fuente Hontañón. Valladolid
- La familia ante el duelo. Un testimonio en el acompañamiento en el duelo. Familia de Madrid.

- Suicidio y duelo. Cómo prevenirlo. Magdalena Pérez Trenado. Psicóloga Clínica Logroño.
 - La musicoterapia en el duelo, Pilar Rodríguez. Master de Musicoterapia. Musicoterapeuta MUSPAL- Grupo de SECPAL. Salamanca.
- Se ha hecho también el Tercer curso de Voluntariado paliativo online de 80 horas lectivas —entre marzo y junio— con 30 asistentes. Este curso se transmite a través de nuestra plataforma.
- PSF ha realizado el 5º curso on line de Medicina Paliativa en niños y adolescentes, de 240 horas lectivas con 75 asistentes, dividido en tres partes, entre mayo de 2022 y enero de 2023. Con este curso hemos formado en total hasta la fecha a 475 profesionales que son pediatras, enfermeros, asistentes sociales. Tiene 253 créditos ECMECS de SEAFORMEC. Los alumnos son españoles, latinoamericanos y africanos. Según las encuestas realizadas, el curso ha tenido una gran aceptación. En este curso han participado como Profesores invitados: Los Drs. Ricardo López Almaraz, Oncólogo pediátrico del Hospital Universitario de Cruces. Barakaldo, la Dra. Mildred Rondon, Especialista en dolor infantil de la República Dominicana, la Dra. Sonia Caserío, Neonatóloga del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, la Dra. Lisette Cabarcas, neuróloga de Bogotá-Colombia, Verónica Eslava, Psicóloga de Madrid, la Prof. Alicia Krikorian de Medellín, y la Dra. Teresa Salce-

do, coordinadora Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos de Ciudad Real. A todos ellos nuestro agradecimiento más especial. Estamos trabajando para hacer este curso en portugués y contamos con nuestro libro traducido a ese idioma. Este curso lo han coordinado Wilson Astudillo y Carmen de la Fuente.

Hemos elaborado el Primer curso on line de cuidadores de soporte con el título de “El valor de los cuidados”, para cuidadores profesionales, para febrero o marzo 2023 y se realizarán también dos cursos para voluntarios.

- El Dr. Tirso Ventura, Psiquiatra de Zaragoza, ha presentado en el Congreso Internacional de Bioética de San José –Costa Rica, dos ponencias sobre Paliativos sin Fronteras sobre “Cultivando los valores del Cuidado”, una de ellas referida ya en estas Notas Paliativas.
- En la República Democrática del Congo, la Dra. Ana Gutiérrez, nuestra representante, ha realizado numerosas actividades que se refieren en el apartado Memorias de PSF en la RDC.
- Christian Tsotie, enfermero representante de PSF en Camerún, organizó en enero de 2022 una sesión de formación en CP en Bikop con 17 asistentes. En Junio, participó como PSF en la formación en CP en el programa organizado por Soigner la Vie, y en el seminario de CP a los estudiantes de enfermería de la Universidad Católica de África Central, con 36 participantes.

ACTIVIDADES DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL

DURANTE estos meses de 2022 hemos facilitado la estancia de los siguientes profesionales que nos han solicitado pa-

santías para formarse en cuidados paliativos, dolor y Oncología en España y en otros países:

Dra. Johanna Andrea Folleco de la Universidad de Los Libertadores de Bogotá, en el Hospital San Pau de Barcelona por 4 meses. Hicimos los contactos para que haga una pasantía en el Hospital San Pau y residir durante ese tiempo en la Comunidad de Hnas. del Sagrado Corazón de Barcelona.

Dra. Vanesa Shuvik, de Argentina, Medicina Interna. Se le facilitó una pasantía de dos meses en C paliativos en el Hospital de Cruces-Barakaldo y en el H. San Juan de Dios de Santurce.

Dra. Jazmin Servin, Oncóloga de Asunción Paraguay, vino al Hospital de niños San Juan de Dios de Barcelona y Hospital de Cruces de Barakaldo para

formarse en Cuidados paliativos durante los meses de Octubre y noviembre.

Dra. Soledad Jiménez, Oncóloga pediátrica del Hospital de la Sociedad Ecuatoriana de Oncología en Loja, fue a Puebla, México, para una formación de cuidados paliativos en el Hospital Niño Poblano de esa ciudad, porque no teníamos un servicio en España disponible en esos meses de abril y mayo. Se le apoyó con 700 euros para su estancia en Puebla.

Dr. Alex Espinosa Mora, anestesiista ecuatoriano, vino en Octubre al Hospital Puerta del Mar de Cádiz a aprender técnicas intervencionistas para el alivio del dolor.

PUBLICACIONES Y EDICIONES

DURANTE 2022 Paliativos sin Fronteras ha publicado estos artículos en revistas internacionales

ASTUDILLO W., SALINAS A., OYEBOLA F., SILBERMAN M. RIVILLA F. MENDINUETA C. *Situation Analysis of Health care workers in Subsaharan Africa*. Journal of Palliative care and Medicine. Med. 2022,12:2.

ASTUDILLO W. SILBERMANN M., SALINAS, A. COMBA J. RIVILLA F and BASTOS Z. *An Update on the Status of the Most prevalent cancer types in Western Africa and their management*. In: American Journal of Clinical Case Reports. 2022/vol 3, article 1053.

ASTUDILLO W., RIVILLA F.- COMBA J. SILBERMAN M: *Foundations for Healthcare Workers in West and Central Africa*. British Journal of Cancer Research. 2021; 4 (3):524-533- DOI: 10.31488/BJCR.171

ASTUDILLO W., SANTAMARIA D. HIGUERA A., ASTUDILLO B. *Enfermería y cooperación*

Internacional. En: Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Editados por M.B. Martínez Cruz,, M. Monleón, Y. Carretero, M.T. García Baquero, Elsevier 2022

En estos meses se ha hecho la segunda edición del libro Los valores del cuidado editado por W. ASTUDILLO, A. SALINAS Y C. MENDINUETA y la segunda edición del *Atlas Médico quirúrgico en África* en tres idiomas —español, francés e inglés— con el apoyo del Colegio de Médicos de Gipuzkoa. Se ha editado en portugués el libro *Medicina Paliativa em crianças e adolescentes*, que es traducción del libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes, con nuevos artículos de autores portugueses y brasileños. Se ha editado *Notas Paliativas 2021* cuyos artículos sobre Pediatría paliativa han sido traducidos al inglés y publicados en la revista de la International Children care Net Work.

APOYOS ECONÓMICOS DE PSF

A los becarios de PSF se les ayuda para la vivienda en España y este año con el apoyo de la Fundación PAIDEIA de Galicia los hemos podido alojar a 6 profesionales en casas de la Comunidad de las Hnas. del Sagrado Corazón de Jesús y otras comunidades religiosas porque trabajamos con ellas en la cooperación paliativa con Camerún y en la República Centroafricana. Sin su ayuda no podríamos cubrir los gastos. Actualmente ya llevamos 45 profesionales y esperamos tener al menos 6 durante el año 2023. Consideramos que la cooperación sanitaria en la formación de profesionales en paliativos, dolor y oncología, es una forma muy eficaz de favorecer el alivio del sufrimiento por las enfermedades graves en esos países. Apoyo económico para el programa: 6.000 €. Entre otras contri-

buciones que ha hecho PSF este año están la reedición de libros de Los Valores del Cuidado, Atlas de Patología Médico quirúrgica en África, Guides de soins palliatifs para Camerún y El Congo, Notas Paliativas 2021. Se ha colaborado con 500 euros para la formación de profesionales a través de PSF Camerún, se han aportado 2.500 euros al hospital Materno infantil de Saint Damian de Puerto Principe, Haiti, con una donación de la Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa y se les enviará también medicamentos oncológicos. Se ha respondido positivamente con 1500 euros a un pedido de apoyo de la Fundación de Damas voluntarias de Quito- Ecuador para el Albergue para padres que tienen ingresados a sus niños en el Hospital Baca Ortiz de esa ciudad. Total apoyos 12.000 €.

CONVENIOS

HEMOS firmado acuerdos con el Hospital Universitario de Navarra, la Clínica Corachan de Barcelona, con el Hospital Monkole de Kinshasha, Rep del Congo, con la Fundación PAIDEIA GALIZA, con el HHSCJ-Hospital Sagrat Cor de Martorell, Sociedad Española Multidisciplinar

del Dolor, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y con la Sociedad Peruana de Cuidados paliativos para colaborar en la formación práctica de los profesionales y la creación de una red de hospitales docentes solidarios en paliativos, dolor y Oncología.

PREMIOS

WILSON Astudillo Alarcón, Presidente de Paliativos sin Fronteras recibió el 5-11-2022 en Madrid, el Premio a la Trayectoria Profesional en Humanidades y Cooperación internacional del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, con motivo de la VII Conven-

ción de la profesión Médica, a propuesta del Colegio de Médicos de Guipúzcoa por su dedicación a la difusión de los cuidados paliativos. El premiado agradeció muy emocionado este galardón tan especial y lo dedicó a los cooperantes españoles y a los socios y compañeros de Paliativos

sin Fronteras, que le han ayudado en su labor de difundir los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor como dos derechos humanos esenciales, apoyar a entidades paliativas y promover la formación de 45 profesionales de países de escasos y me-

dianos recursos en España, México, Chile, así como la creación de una red de hospitales docentes solidarios para que estos proyectos sea posibles desde 1992 tanto con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos como con Paliativos sin Fronteras.

TELÉFONO PALIATIVO Y VOLUNTARIADO

NUESTRO teléfono paliativo que ayuda a los enfermos que deseen volver a sus países de origen para la etapa final de su enfermedad, ha tenido este año 20 llamadas de varios centros de cuidados paliativos de España con el objeto de facilitar la continuidad de la atención paliativa en los países de destino, por lo que hemos trabajado contactando con médicos que se hagan cargo de ellos. En otros casos, si lo que se demandaba era ayuda para conseguir que un familiar viniera a

España para acompañar a estos enfermos, hemos hecho trámites diplomáticos para acelerar los permisos pertinentes para el viaje. En este sentido se ha trabajado con Cuba, Ecuador y Marruecos. En el apartado de Voluntariado, a través de los cursos se han podido formar 70 voluntarios, tanto en España como en Latinoamérica. Además, los voluntarios locales han realizado labor de acompañamiento asistencial en la Fundación Matía y Txara, en San Sebastián.

AGRADECIMIENTOS

AGRADECEMOS por el apoyo que nos ha dado para nuestras actividades al Gobierno Vasco, Diputación de Gipuzkoa, Ayuntamiento de San Sebastián, Fundación PAIDEIA, Colegio de Médicos de Gipuzkoa, Colegio de Médicos de Santander, Orona SL., Fundación Mutuam Conviure, Clínica Corachan, El Diario Vasco, las Hnas del Sagrado Corazón de varias

comunidades autónomas, al Hospital San Juan de Dios de Barcelona y Santurce, al Hospital Universitario de Cruces, de Barakaldo, a los representantes de PSF en América y en África, a los miembros de la Directiva de Paliativos sin Fronteras, al Prof. Alberto Lafuente y a los socios que nos estimulan para continuar trabajando en reducir el sufrimiento a través de los CP.

Dr. Wilson Astudillo. Presidente de PSF - Dra. Valentina Montero Secretaria

Cuidar de los demás es responder sin condiciones ante el rostro que sufre; es abrazar, alentar y humanizar la vida hasta el final

Fernando Rivilla

MEMORIA DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN LA REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO

DRA. ANA GUTIÉRREZ. REPRESENTANTE EN LA RDC

EN este país nuestra representante la Dra. Ana Gutiérrez, ha promovido en 2022 las siguientes actividades:

1. Jornada científica sobre cáncer ginecológico. Embajada de España en Congo, con la participación de 25 personas
2. Jornada científica sobre cuidados neonatales para evitar el sufrimiento y secuelas en prematuros . Embajada de España en Congo, con asistencia de 25 personas
3. Campaña de despistaje y cirugía ginecológica en el Hospital Monkole de Kinshasa, con las voluntarias Dr. Rosario Noguero y Dra. Purificación Domínguez
4. Acompañamiento de los profesionales sanitarios. Medicina interna en el Hospital Monkole para detectar casos de cuidados paliativos y descubrir sus necesidades, para poder acompañarlos mejor.
5. Formación del personal del centro “Soins Palliatifs à Domicile” en Kinshasa, sobre el seguimiento de los enfermos de CP.
6. Participación en la creación de la asociación congoleesa de Cuidados Paliativos que preside el Dr. Mashinda, director de la escuela de salud pública de la Universidad Pública de Kinshasa.
7. Presentación del Atlas de Patología médico-quirúrgica en Madrid, Santander, ciertos hospitales de Benín, República Centroafricana, Camerún y Kinshasa.
8. Participación en la formación de las II jornadas de cuidados paliativos en la Clínica Universitaria de Kinshasa, a través del reparto gratuito de nuestras guías a los 48 centros sanitarios participantes . Participación en el Congreso de Cuidados Paliativos organizado por Palium Familia en Kinshasa, ofreciendo también la guía francófona de CP.



MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF CAMERUN

NUESTROS compañeros de PSF en Camerún, la Dra. Isabel Fernandez Escobar, Directora y Christian Tsotie nos informan que este año 2022 en el Centro de Salud de Bikop, dirigido por las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón, que este año ha estado lleno de encuentros, de deseos compartidos, de intentar poner “alma, vida y corazón”, en la tarea cotidiana de acompañar, aliviar, y sostener a nuestros pacientes. Su lema ha sido “el amor rompe las cadenas y nos hace hermanos y hermanas”, que les ha ayudado a comprender la fuerza de la fraternidad, el regalo de trabajar unidos y la necesidad de construir relaciones basadas en el respeto, la acogida a lo distinto y la confianza. Han atendido a 8.938 pacientes, 218 hospitalizados, siendo las enfermedades más frecuentes, VIH/SIDA 10 %, paludismo 15 %, hipertensión 35 %, diabetes 2 %, hepatitis B 0,6 %.

Han atendido a 520 mujeres y 16 niñas en situación de vulnerabilidad portadoras del VIH. Han podido contar con una asistente psicosocial. Nos cuentan que en Camerún hay más de 500.000 personas con el virus del VIH, y muchas de



ellas lo desconocen y no se trata. Han hecho diversas campañas de Podología, cirugía, odontología y han formado al personal en cuidados paliativos entre otros aspectos durante un fin de semana. En este curso se abordó la atención a la enfermedad crónica, el control de síntomas y se estudiaron varios casos clínicos y necesidades de los pacientes al final de la vida y de sus familias. Christian Tsotie, enfermero, ha hecho varios cursos para profesionales en Yaounde que han sido muy bien acogidos. Organizó en enero de 2022 una sesión de formación en CP en Bikop con 17 asistentes. En Junio, participó como PSF en la formación en CP en el programa organizado por Soigner la Vie, y en el seminario de CP a los estudiantes de enfermería de la Universidad Católica de África Central, con 36 participantes. En nombre de Paliativos sin Fronteras les damos nuestro agradecimiento más especial por la labor realizada este año. Son un ejemplo de entrega, de dedicación y de buen hacer, todo por los que sufren.



LIBROS

REVISIÓN DE LIBROS RELACIONADOS CON PALIATIVOS

LOS VALORES DEL CUIDADO

Este libro de W. Astudillo, A.Salinas y C. Mendinueta miembros de Paliativos sin Fronteras y numerosos otros colaboradores, se ha editado por segunda ocasión en 2022, y hace referencia a las diversas acciones de cuidado que han permitido nuestra supervivencia como especie en varias etapas de la vida, en especial cuando estamos afectados por una enfermedad aguda, crónica o que pone en peligro nuestra existencia. Trata de cubrir uno de los principales fines de la Medicina, que es el cuidado de los enfermos con medidas para promover una mejor comprensión de los pacientes y de sus familias y la puesta en práctica de diversas medidas para procurar dar alivio del sufrimiento relacionado con una enfermedad o lesión. Está centrado en el paciente y sienta las bases para proporcionarles un excelente cuidado que incluye los pequeños detalles, el manejo adecuado de sus síntomas y el apoyo psicosocial con para que pueda afrontar con la mayor dignidad posible su situación teniendo siempre en cuenta



sus valores y voluntad, su biografía, sus preocupaciones y dar apoyo a su familia. Permite pues aprender a cuidar mejor a los enfermos, poner más diligencia en el cuidado, conservación, o mantenimiento de la vida de otro durante una enfermedad porque todos somos vulnerables, además de finitos y temporales. Puede adquirirse a través de info@paliativossinfronteras.org.

MANUAL DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

Su autor es Thais Regina Frata Fernandes, fisioterapeuta brasileño y ha sido editado en español con el apoyo de la Red Brasileña de Cuidados Paliativos Pediátricos y Paliativos sin Fronteras. Fue traducido del portugués al castellano por M.Sc.

María Dolores Alfonso Aponte, socia de PSF. Este manual escrito en un lenguaje fácil y accesible, pretende cumplir con la función de orientar al profesional de la salud y al cuidador ante las demandas de los pacientes pediátricos con condicio-

nes complejas, crónicas, progresivas o no neurológicas, que pueden presentar un deterioro y sin un tratamiento curativo. Su objetivo es aliviar el dolor y otros factores de estrés: prevenir las deformidades que limitan aún más la autonomía y mejorar las capacidades del paciente. Ofrece apoyo para que el paciente viva de la forma más activa posible con dignidad y comodidad y ayuda al personal sanitario a cuidar del paciente. Trata sobre la fisioterapia en los pacientes pediátricos y da información básica sobre el tema, pautas de posicionamiento, equipos que pueden hacerse en casa para ayudar en la práctica y sobre todo herramientas para el cuidado de los niños. La acogida y la comunicación son claves en los cuidados paliativos, una no existe sin la otra y ambas son ne-



cesarias para que el trabajo sea posible. Es descargable de la web www.paliativossinfronteras.org

NIÑOS NECESITADOS DE CUIDADOS ESPECIALES. T. Weihs

Estamos acostumbrados a decir que los niños crecen “hacia arriba”, pero, ¿es ésta una expresión exacta?. ¿Crece realmente el niño “hacia arriba”?

Cuando tratamos de ver al recién nacido tal y como realmente es y no como nosotros lo imaginamos, lo vemos en los brazos de su madre, o en la cuna, o en su camita, al contrario que las crías recién nacidas de los animales, que se levantan y tropiezan apenas nacen. Los terneros y los potros crecen literalmente “hacia arriba”.

El recién nacido está indefenso y depende absolutamente de su madre. El único reflejo coordinado del que dispone es el de la succión. Sin embargo, dentro de los primeros días y semanas comienza a extenderse el control a la sede del movimiento, un verdadero mar donde el recién nacido parece hallarse a la deriva. El control motor del niño crece “hacia abajo”, a



través de su cuerpo y más tarde a través del lenguaje y el pensamiento. El primer control motor se observa algunos días después de su nacimiento, no más tarde de algunas semanas. El niño aprende a

coordinar los movimientos oculares y a seguir un objeto que se mueve. Al segundo mes su cabeza y cara comienzan a seguir la dirección de su mirada y a girar su cabeza hacia una luz o un sonido. En los meses siguientes, el control voluntario del niño desciende a hombros y brazos. En el segundo semestre empieza a sentarse, a gatear, a arrastrarse sentado y al noveno o décimo mes, siente deseos de ponerse de pie. El control motor ha pasado desde los ojos del niño hasta los pies a través de todo el cuerpo.

Hay dos movimientos muy controlados del primer año de vida: la sonrisa infantil que aparece a la sexta semana y el “balbuceo infantil” que aparece al mismo tiempo que la actividad prensora, en el segundo semestre. Este balbuceo es una nueva faceta del control motor que es común a todos los niños. Es una forma arquetípica de “lenguaje” como el lenguaje de la Torre de Babel que une a toda la humanidad en su primera infancia.

A lo largo del segundo año hay una segunda forma de “descenso” a través del lenguaje, de la cualidad cognoscitiva de los nombres a la cualidad emocional de los adjetivos, hasta la cualidad activa de los verbos. En el transcurso del tercer año se produce un descenso más sutil, desde la capacidad de pensar con ayuda de la memoria, la capacidad indagadora de la imaginación hasta llegar a experimentar su propio ego.

Nos es fundamental comprender la evolución del crecimiento del niño, de su lenguaje, cómo se integra en su entorno para comprender mejor a los niños necesitados de cuidados especiales. El que desea profundizar en estos temas puede encontrar ayuda en el libro Niños necesitados de cuidados especiales de Thomas J. Weihs, Editorial R. Steiner. Este autor indica que la ayuda a los niños con necesidades especiales puede ser mejor partiendo de un cambio en nuestra comprensión de él y en nuestro modo de ser.

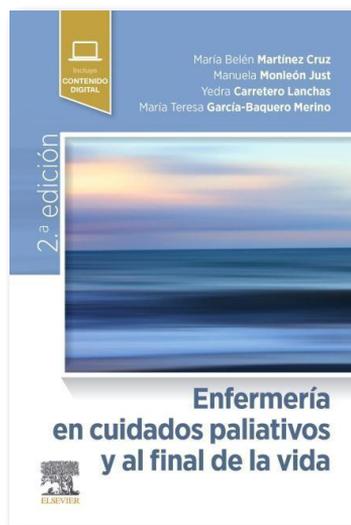
Wilson Astudillo

ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS Y AL FINAL DE LA VIDA

En 2022 se ha publicado la 2ª edición de Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida, cuyas autoras son María Belen Martínez Cruz, Manuela Monleón Jus, Yedra Carretero Lanchas y María Teresa García Baquero. Elsevier

Este libro ofrece un extenso panel de autores de mucho prestigio y experiencia profesional, con contenidos revisados y actualizados que cubren todos los aspectos teóricos y prácticos de los cuidados que los enfermeros prestan a los pacientes con necesidades paliativas y en el final de la vida.

La obra sigue el formato de la primera edición y se apoya en tres pilares: la teoría,



la práctica y la herramienta web. Consta de 43 capítulos divididos en tres grandes bloques: El primero trata sobre los cuidados paliativos desde sus orígenes, hasta el momento actual, el papel del enfermo, la atención de los enfermos y los modelos organizativos que existen para la provisión de esta atención. El segundo bloque se centra en la detección de problemas en los enfermos a través de una valoración enfermera realizada según los patrones de M. Gordon o de las necesidades de V. Henderson, los diagnósticos NANDA

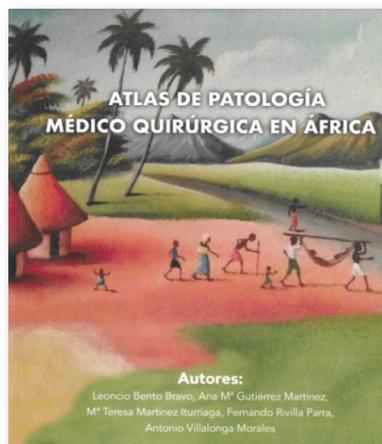
y las intervenciones de enfermería en los diferentes problemas de salud que afecta también a la familia y cuidadores. El tercer bloque está constituido por herramienta básicas en paliativos como son el trabajo en equipo, la bioética del cuidado y las intervenciones complementarias. Es un libro muy útil para los profesionales de enfermería y profesores de ciencias de la salud como una valiosa herramienta de trabajo y asesoramiento. En nombre de PSF les damos nuestra mayor enhorabuena por el valioso libro que han editado.

ATLAS DE PATOLOGÍA MÉDICO QUIRÚRGICA EN ÁFRICA

Autores: Leoncio. Bento B, Ana M. Gutiérrez M. M. Teresa Martínez I, Fernando Rivilla P. Antonio Villalonga M.. 2 Ed,2022. Paliativos sin Fronteras (PSF)

Este libro es fruto de la experiencia de cinco médicos españoles con profesionales africanos en diferentes centros hospitalarios o consultas de atención primaria, de Camerún, Rep. Democrática del Congo, Uganda, Sierra Leona, Liberia, Ghana, Benin, Senegal y Togo, de África oriental y occidental, países donde la enfermedad, no distingue pandemias o casos únicos, sino que afecta transversalmente a niños y adultos o a individuos o familias que habitan en un entorno completamente distinto al nuestro, pero con parecidos problemas sociales.

El Atlas de Patología Médico quirúrgica, editado por PSF, tiene como objetivo la presentación y difusión de la notable experiencia de los autores ante los problemas quirúrgicos más frecuentes que se encuentran en los centros asistenciales africanos y de cualquier entorno de la práctica clínica, para que sirva de Guía



para el diagnóstico diferencial de enfermedades tropicales que pueden ser revertidas o atenuadas con los tratamientos adecuados, a las que se enfrentan los médicos y sanitarios en lugares en los que no abundan ni los métodos diagnósticos ni la experiencia acumulada de los años.

Las enfermedades, que se describen por regiones anatómicas, muestran diversos problemas médicos o quirúrgicos de origen infeccioso, traumático, neoplási-

co o malformativo, han sido tratadas por los cirujanos con las medidas disponibles en esos medios y momentos. Cada caso clínico de los 430 que contiene el libro contiene sus datos clínicos diagnósticos o terapéuticos más relevantes, sin pretender profundizar en cada uno de ellos, para mostrarlos con la mayor calidad posible, a la vez que la solución adoptada. Es y será muy útil para todos los que desean hacer cooperación, por lo que ha sido traducido a tres idiomas castellano, inglés y francés.

La cirugía y la anestesia son medios muy importantes para el alivio del sufrimiento en la cooperación porque alrededor de 5.000 millones de personas en el mundo no tienen acceso a servicios quirúrgicos y cada año mueren más por dificultades de acceso a la cirugía que por el VIH-SIDA, TBC y malaria juntos (3,8 millones) . De los 313 millones de actos quirúrgicos anuales, solo un 6 % ocurren en los países más pobres, donde está un tercio de la población. En África es el principal método de curación y la base de tratamiento de los problemas oncológicos y su paliación. La cirugía es un derecho humano básico y una gran necesidad en el 74 % de las mujeres con cáncer de cérvix. Aumenta en un 30-55 % la supervivencia del cáncer de mama y es útil en la prevención, diagnóstico, curación, paliación y reconstrucción.

“Cuidar de los demás es responder sin condiciones ante el rostro que sufre; es abrazar, alentar y humanizar la vida hasta el final. La ética del cuidado que surge del dolor o el sufrimiento crea un sentido del vivir tanto en el que recibe como en el que dona su esfuerzo y su conocimiento”, escribe F. Revilla, uno de sus autores. Este libro quiere ser un viaje a través de la enfermedad y la desigualdad y revela lo que se puede hacer para mejorar el bienestar de los enfermos cuando se reúne la vocación de servicio y el esfuerzo de los profesionales cooperantes para hacer lo mejor que pueden y saben con los medios que disponen allí, donde se espera su presencia como agua en el desierto. Esta obra revela también la necesidad de trabajar conjuntamente con los profesionales de la zona para compartir con ellos no solo las técnicas quirúrgicas que faciliten su trabajo y su ilusión por curar la enfermedad, sino también sus esfuerzos por consolar a las familias y hacer más digno y más humano el rostro desanimado del enfermo o el abandonado.

Paliativos sin Fronteras da la mayor enhorabuena a los autores, que con la ayuda inestimable de Ambrosio González de la Vega (Sito) han realizado este maravilloso trabajo combinando la ciencia, el amor, el arte y la compasión. Se puede adquirir en: info@paliativossinfronteras.org a 40 euros por unidad.

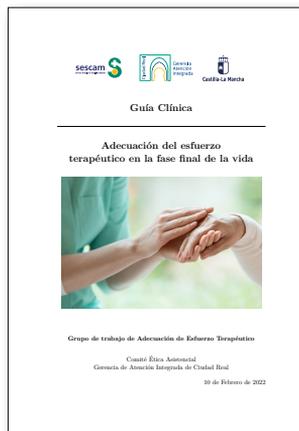
GUÍA CLÍNICA. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

Es un libro muy interesante editado por el Comité Ética Asistencial. Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real., editado el 10 de febrero de 2022.

Considera que el desarrollo científico y técnico que ha experimentado la Me-

dicina en el último siglo ha supuesto un aumento de la esperanza de vida, permitiendo que progresivamente se haya intervenido con más intensidad en los procesos de salud y enfermedad. Sin embargo, el final de la vida nos coloca ante la eviden-

cia de que la medicina debe tener unos límites razonables para que el uso de esta tecnología siga sirviendo a los intereses de las personas enfermas, aceptando que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos, proceso a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar especial interés para ofrecer una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible, En nuestra sociedad existe una demanda generalizada de atención centrada en la persona que permita una vida y una muerte dignas. Es por eso que hay una necesidad de realizar un nuevo planteamiento acerca de los objetivos que debe perseguir la medicina actual, centrada hasta ahora en exceso en un enfoque fundamentalmente curativo. Se puede descargar en:



https://saludextremadura.ses.es/files/cms/paliex/uploaded_files/Guia%20Adecuacion%20del%20esfuerzo%20Terapeutico%20en%20la%20fase%20final%20de%20la%20vida.pdf

CURSOS

CURSOS ONLINE DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN 2023

Este año 2023 tendremos tres cursos on line a través de nuestra plataforma:

- **El 6º curso online de Medicina Paliativa en niños y adolescentes**, que ha permitido formar a más de 475 pediatras y profesionales sanitarios que tienen relación con este grupo etario, tendrá una nueva edición que se compondrá como la anterior tres partes: Bases de los Cuidados Paliativos pediátricos y manejo de síntomas, Fecha de inicio 15-03-23 al 15-05-2023, una segunda sobre El cáncer y otras patologías pediátricas crónicas, neonatología y abordaje clínico y pedagógico, del 19-05- al 19-07-2023, y una tercera sobre Aspectos psicosociales y bioéticos en los cuidados de soporte pediátricos del 18-09- al 20-11-2023. Estarán acreditados las tres partes con 25,2 créditos de SEAFORMEC .
- **El valor de los cuidados en paliativos**. Está destinado a profesionales sanitarios. Tiene como objetivos que la asistencia paliativa esté centrada en los pacientes y aborda diversos aspectos sobre el humanismo médico, la comunicación tanto verbal como no verbal como instrumento para conocer sus múltiples necesidades, así como en bases de medicina, enfermería y bioética para una atención adecuada de los enfermos siempre con respeto a su dignidad y a sus valores y dar apoyo a su familia. Los

cuidados paliativos o el arte o la ciencia de los pequeños detalles se deben aplicar desde el propio momento del diagnóstico de una enfermedad grave y centrarse en aliviar el sufrimiento, a través de proporcionar un adecuado control de los síntomas y dar diversos apoyos al enfermo y a su familia ya que el padecimiento afecta a ambos. Tiene 140 horas de duración y está distribuido en 10 módulos con videos, diapositivas y diarios de abordó. Empezará en marzo. Estará acreditado.

- **El IV curso online de Voluntariado paliativo**, comprende también 8 módulos y 140 horas y se basa en el deseo de PSF de proporcionar a los asistentes unas bases sólidas a los voluntarios sobre los cuidados paliativos a fin de que puedan colaborar a través de su acompañamiento educado con el bienestar de los enfermos crónicos y en el final de la vida. Comprende las bases para establecer una comunicación adecuada con los enfermos y sus familias, sus necesidades y, como mejorar el bienestar y hacer un acompañamiento adecuado. Los principios que inspiran la acción voluntaria son los propios de la bioética y se vinculan con la solidaridad, el alivio del sufrimiento, la adhesión a un programa y a una institución de voluntariado. La compasión que es una habilidad que se puede entrenar y denota cooperación y colaboración. Combina la parte teórica con práctica a través de los videos, foros y la experiencia personal con los diarios de abordó.

Inscripciones: Info@PaliativosSinFronteras.org 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 Geriatría, 2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad, 2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos, 2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1^a 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. 2º Edición
- Atlas de Patología Médico quirúrgica en Africa. 2 Edición. 2022

FOLLETOS

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) 5 ed 2017
- Cómo ayudar a la familia en la terminación, 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



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>



DECÁLOGO DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

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

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

www.paliativossinfronteras.org

 @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 española.

Entidad de Utilidad Pública. Registro Nacional de Asociaciones de España Nº 593403.

Registro Asociaciones Gipuzkoa, G75000521.

Miembro de la Agencia Española de Cooperación, Nº 2834.

ONG de la Agencia Española de Cooperación Internacional

ONG del año 2015 Sociedad Española del Dolor

Premio AMA a la cooperación en 2017

Premio ANESVAD a la Innovación en cooperación en ÁFRICA.



Nevado Antizana - Ecuador



Si bien todos los sanitarios cuentan ahora con más conocimientos, tecnología y medidas para aliviar el sufrimiento, siguen siendo esenciales, los mismos elementos de cuidado que tenía Hipócrates en su tiempo: una actitud interesada y afectuosa, el trato amable y respetuoso, la atención solícita y cuidadosa, la palabra suave y confortadora, que promueve y fortalece la esperanza y que alivia la incertidumbre y la angustia, con respeto a la dignidad y a la autonomía del ser humano que deposita su confianza en el.

Dr. Ruy Pérez Tamayo

NOTAS PALIATIVAS 2022

