



© 2023 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 misma y en el proceso de duelo.

Comité Editorial

Patricia Acinas A., María Sabina Ah Chu, Wilson Astudillo A., Zemilson Bastos B., Fernando Carmona E., John Comba M., Beatriz Corbi, Carmen de la Fuente H., Alberto Lafuente, Rodrigo Fernández R., Wendy Gómez, Ignacio Luque P., Rosario García, Montserrat García P., 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., Silvia Rivas, Begoña Sedano, Teresa Villa A., Maider Valencia y Sol Villacis.

Director. Wilson Astudillo A.

Directora adjunta. Carmen Mendinueta A.

Portada: *Construcción vacía.* Jorge Oteiza

Contraportada: *Museo Guggenheim y la ría de Bilbao.*

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



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

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

• Editorial. La necesidad de cooperación en oncología y en cuidados paliativos. <i>Wilson Astudillo Alarcón</i>	5
• Los fines de la Medicina. <i>Juan Pablo Beca</i>	8
• De la vocación y el sufrimiento. <i>Manuel González Barón</i>	11
• Los sentimientos y las comunidades compasivas. <i>Wilson Astudillo Alarcón</i>	13
• El sentimiento de sociedad. <i>Carlos Martínez Gorriarán</i>	16
• La empatía en el contexto del cuidado. <i>Belén Altuna Lizaso</i>	20
• La métrica del sufrimiento grave relacionado con la salud. <i>Luis Radbruch</i>	22
• Una exégesis holística del sufrimiento. <i>Luis Carlos Álvaro</i>	25
• Psicoterapia al final de la vida. <i>Tirso Ventura Faci</i>	29
• La sedación en la atención paliativa. <i>Carmen de la Fuente Hontañón</i>	34
• La familia como destinataria de atención en situaciones de sedación paliativa. <i>Fernando Carmona Espinazo</i>	36
• La búsqueda del sentido de la vida. <i>Wilson Astudillo Alarcón</i>	37
• La relajación, meditación y mindfulness. <i>Wilson Astudillo Alarcón</i>	40
• Diez minutos conectando con el QI Gong. <i>Soraya Parra Covaleda</i>	43
• Modelos de organización de los cuidados paliativos. <i>Antonio Salinas Martín</i>	46
• Hacer cuidados paliativos, enseñando. <i>María Dolores Alfonso Aponte</i>	49
• El dolor en los pacientes demenciados. <i>Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta</i> ..	50
• Cuando decidir retirar los medicamentos en los mayores. <i>Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta</i>	52
• ¿Qué es lo que la Medicina Paliativa ha recibido y comparte con otras especialidades? <i>Wilson Astudillo</i>	56
• Carta de los Derechos del niño moribundo. La carta de Trieste	61

• El futuro de los derechos humanos de los niños. Un llamamiento a la paz.	62
• La necesidad de una formación paliativa de los pediatras. Wilson Astudillo	64
• Principales factores para el fracaso terapéutico en el cáncer infantil. Wilson Astudillo Alarcón	65
• Adecuación del esfuerzo terapéutico. Seguimiento de un caso y su importancia en pediatría. M.ª de los Ángeles González Ronquillo	67
• Casa Khuyana. Primer hospice pediátrico en el Perú. Mónica Pfeiffer	71
• Arborvitae. Un proyecto de cooperación local en cuidados paliativos. Fernando Carmona Espinazo	72
• 3º Curso de cuidados paliativos en Nigeria 2023. Folaju O. Oyebola	75
• El trabajo de la Dra. Ana Gutiérrez en la República Democrática del Congo.	77
• Informes de las Pasantías de Becarios de PSF. Cristina Galiano Vásquez, María Londoño Taborda y Lissette Cabarcas Castro	79
• Libros: <i>En la piel del Otro</i> , de Belen Altuna; <i>Ayudar a morir, ayudar para morir</i> . de Antonio Blanco y <i>Manual para padres y cuidadores de niños en cuidados</i> <i>paliativos</i> . Gerardo Castro.	82
• Cine: Reseñas de las películas: <i>HOPE</i> y <i>Uno para todos</i> . Patricia Acinas	86
• Cursos Online de Paliativos sin Fronteras en 2024	90
• Paliativos sin fronteras en redes sociales. Carmen de la Fuente Hontañón	92
• Memoria de actividades de Paliativos sin Fronteras 2023	95
• Publicaciones de Paliativos sin Fronteras.	99
• Premio de la IAHPIC al Dr. Zemilson Bastos Brandao	100
• Decálogo para unos buenos cuidados paliativos. Carmen Valois	101
• El cerebro y el cuerpo, Instrumentos para que suene la vida. Mario Satz	102

EDITORIAL

LA NECESIDAD DE COOPERACIÓN EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

El cáncer es la causa más importante de morbilidad y mortalidad mundial, estimándose que en 2021 hubo 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por su causa, y que esta carga aumentará aproximadamente en un 60% durante las dos próximas décadas. Afecta más a las personas de pocos recursos, más expuestas a factores de riesgo, que no tienen acceso a los cuidados sanitarios o no pueden pagar por ellos, lo que determina que se diagnostiquen en fases avanzadas cuando el único tratamiento son los cuidados paliativos.

Existen varios retos para hacer del cáncer una enfermedad crónica y evitar o aliviar el sufrimiento que conlleva :

1° Reto. Colocar al cáncer como la preocupación principal de los problemas mundiales sanitarios, porque la mejor prevención del sufrimiento que éste provoca es su detección y tratamiento precoz, en particular de los tumores con causas prevenibles y corregibles de origen infeccioso con programas de vacunación y tratamientos apropiados de las infecciones endémicas.

2° Reto. Realizar un gran esfuerzo global en el cáncer similar al realizado con el VIH /SIDA y que ha permitido que, en 2030, éste pueda ser considerado una enfermedad crónica. El cáncer es también una de las causas más frecuentes de muerte en niños en los países de escasos y medianos recursos (PEMR), muchas de ellas evitables y su tratamiento es altamente eficaz. Para muchos la posibilidad de sobrevivir se relaciona con los recursos de

cada país: en el primer mundo, la supervivencia es del 80-90% , mientras que en los pobres está entre un 10-20 %.

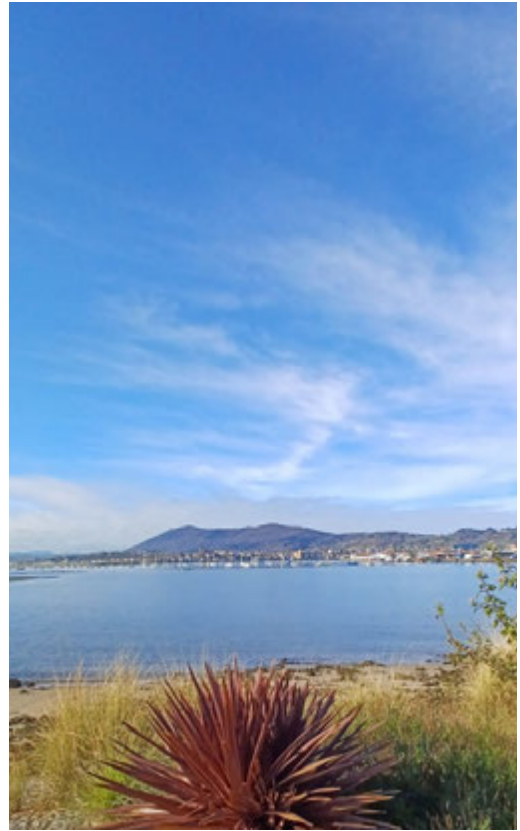
3° Reto. Conseguir un compromiso de los gobiernos para ofrecer un diagnóstico precoz del cáncer y una cobertura universal de su tratamiento, que permitiría que los pacientes más pobres tuvieran un cuidado apropiado y que no se empobrecieran más, porque por encima del 89 % de la población mundial no tiene la protección social adecuada. Deben promover la vacunación contra el virus del papiloma que previene el cáncer de cérvix; la de hepatitis B, para el carcinoma hepatocelular, el tratamiento del Helicobacter Pylori para el cáncer gástrico y la administración de antirretrovirales (TARGA) en el VIH/SIDA, de la hepatitis B y C , extremar las precauciones para transfusiones seguras y usar los antivirales y antimicrobianos adecuados, con lo que se salvaría a millones de personas en el mundo.

4° Reto. Implementar o mejorar los registros del cáncer, de incidencia de los tumores y de la mortalidad, con especial atención al cáncer de cérvix y mama y a la oncología pediátrica , así como programar la atención primaria básica e infraestructuras sanitarias, desarrollar centros oncológicos de referencia, organizar una buena política nacional de salud, guías de manejo de los cáncer tratables y curables, y destinar más fondos para el diagnóstico y tratamiento del cáncer, con formación de más especialistas en todos los niveles e incorporando los cuidados paliativos.

5° Reto. Reducir el costo de los tratamientos del cáncer. El mayor obstáculo para el manejo apropiado del cáncer es el costo de los medicamentos, en particular de ciertos fármacos oncológicos, que se ha duplicado en solo 10 años, generando un impacto directo en los sistemas de salud de todo el mundo, con aumento del gasto farmacéutico, lo que limita su acceso en muchos países, especialmente para el cáncer de mama y leucemia. Actualmente están disponibles 26 de los 29 fármacos antitumorales en forma de genéricos, con lo que es posible cubrir muchos cánceres susceptibles de tratamiento. La Declaración de Doha permite a países como la India elaborar genéricos a pesar de que haya patentes, lo que abarata su precio de manera sensible(por ej. el imatinib para tratar la leucemia linfocítica crónica y los tumores gastrointestinales bajó de precio de 2.478 euros/ mes a 124-174 al mes).

6° Reto. Tratar de contrarrestar la escasez de sanitarios preparados en Oncología y fortalecer la educación de los proveedores de la salud y directivos sanitarios. Se necesita formar más profesionales oncológicos, en particular cirujanos. Una forma de hacerlo es explorar la teleoncología, con sus aplicaciones en telecomunicaciones, que incluyen patología, radiología y otras disciplinas relacionadas.

7° Reto. Promover la Nanomedicina, una nueva rama médica que comprende la manipulación de propiedades y estructuras a nivel de la nanoescala y que promete beneficios significativos en el diagnóstico preciso del cáncer y en su tratamiento, así como en la prevención y manejo de muchas enfermedades crónicas. Puede facilitar la creación de fármacos muy específicos, más baratos, que serán más fáciles de manufacturar, distribuir y administrar con menos reacciones indeseables.



8° Reto. Aumentar el acceso a otras modalidades de tratamiento como la radioterapia (RT) que beneficia a 70 % de pacientes con cáncer y dolor, especialmente los de mama, cérvix y colorrectales. En América latina existe RT en el 75 % de las grandes ciudades, pero se necesitarían 400 aparatos más. Ahora están ausentes en Guayana, Belice, Haití y Surinam. En África existen 277 máquinas (un 2% del total mundial) y 28 países no la tienen, lo que determina que el 80 % de la población no tenga acceso a ella. Hay que promover la formación de cirujanos y anestelistas, que son muy escasos. La enfermedad quirúrgica se encuentra entre las 15 principales causas de discapacidad. Alrededor de 2.000 millones de personas no tienen acceso a servicios quirúrgicos. Un estudio

del grupo Banco Mundial asegura que se evitarían cerca de 1,5 millones de muertes al año, si las intervenciones quirúrgicas más básicas de países desarrollados estuvieran disponibles en otros países menos desarrollados. Los cirujanos son claves para el diagnóstico y tratamiento de tumores, a veces el único tratamiento.

9º Reto. Hay que difundir y promover el uso de una base de datos de la OMS en relación a 700 intervenciones sanitarias usando una medida estándar (Disability-adjusted life years- DALY) , porque se ha encontrado que tratar un cáncer de mama en fase inicial con cirugía y RT cuesta 78 dólares por DALY, mientras su valor sube a 4.987 dólares por DALY con Quimioterapia sistémica para enfermedad metastásica, lo que resalta el valor del diagnóstico precoz.

10º Reto. Estimular la participación de la medicina tradicional autóctona en programas del cáncer. La OMS estima que un

65 % de la población mundial la utiliza por sí sola o en combinación con la medicina moderna. En Mozambique, el 90 % de la población prefiere ir al curandero antes que al médico. En América Latina existen por lo menos 360 millones de personas, incluidos unos 50-60 millones de origen indígena, que solo tienen acceso a las medicinas tradicionales y a las plantas medicinales y usan estos recursos para diversos problemas de salud, incluyendo el cáncer. En varios países se ha demostrado la posibilidad de coexistencia y colaboración entre la medicina tradicional y la moderna y la gran aceptación que tienen las dos. Es importante ofrecerles a los que tienen mucho contacto con la población una adecuada información para que sepan lo que es el cáncer y sus signos precoces para que envíen a los pacientes a centros hospitalarios pronto para su tratamiento.

Bibliografía recomendada

- Ottersen P. Dasgupta J. Blouin C., Buss PO. The political origins of health inequity. Prospects for change. The Lancet, vol 283, 630-667, febr., 2014
- Goss, E. Lee, B.L. Badovinac T., et al. La Planificación del control del cáncer en América Latina y el Caribe. The lancet.com/oncology, 2003, vol 14.
- Moten, A. Schafer; Farmer P. Kim J. Ferrari M. Improving cancer care in developing settings. www.joh.org 10.7189/jog.04.010304, Junio, 2014
- Astudillo W. Mendinueta, C., La Fuente C C., Salinas A. La cooperación internacional en Oncología y Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. Sexta ed. 2018, 1019-1045.
- Gil M. J. Rodríguez J.M. Parrilla P. Cooperación en Cirugía en el siglo XXI. Cirugía Española, 2028,(95)8 466-472.

En toda comunidad hay trabajos por hacer. En toda nación hay heridas que curar. En todo corazón está el poder de hacerlo.

Marianne Williamson

LOS FINES DE LA MEDICINA

DR. JUAN PABLO BECA

La medicina ha existido siempre, en formas y grados de profesionalismo muy variados. Sin embargo, se dice que en los últimos 25 años ha cambiado más que en los 25 siglos anteriores. De hecho, se ha transformado desde una actividad empírica, mágica y religiosa, en un quehacer que busca sus bases científicas y junto a ese cambio esencial se ha desencadenado una revolución tecnológica y económica que exigen definir nuevos horizontes. Es lo que asumió en 1993 el Hastings Center en Nueva York bajo la dirección de Daniel Callahan. Nació así, ante la perplejidad y la frustración del panorama mundial de la medicina moderna el proyecto internacional titulado *The Goals of Medicine*.

Participaron durante años numerosos expertos y grupos de trabajo en 14 países, buscando replantearse qué es lo esencial y cuáles deberían ser los reales fines que busca una medicina que ha llegado a ser tan compleja, científica, tecnificada, ultra-especializada, de tan alto costo y a la vez tan deshumanizada. Parecería que los profesionales de la salud, y las instituciones asistenciales y previsionales o financieras, hubiesen olvidado algo tan simple como que la medicina es limitada y que su razón de ser es ayudar a los enfermos.

Los estudios e informes del proyecto *The Goals of Medicine* son numerosos y han sido publicados en el *Hastings Center Report* y en un libro que lleva el mismo nombre del proyecto. *The forgotten issues in health care reform*, de los autores Mark J. Hanson y Daniel Callahan, (Georgetown University Press, Washington DC, 1999) contiene capítulos de Pellegrino, Cassell y Diego Gracia, entre otros, en los cuales se



desarrollan brillantemente más como los bienes, valores, sufrimiento, etc. Sin embargo, lo que es sustancial es la definición de cuatro fines esenciales de la medicina, de acuerdo a lo que los diversos grupos de estudio y discusión lograron concluir y proponer. Esto es lo que aquí se resume para conocimiento de los profesionales y estudiantes. Resumir estos planteamientos tiene, sin embargo, el riesgo de simplificarlos demasiado.

Se definen los siguientes cuatro fines, sin otorgarles prioridades fijas, y estableciendo que su mayor o menor importancia será mayor o menor según las diferentes circunstancias:

1. La prevención de la enfermedad y la promoción de la salud

La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad son valores centrales por tres razones. En primer lugar porque es de sentido común que es preferible prevenir la enfermedad o daño a la salud, cuando ello sea posible. En segundo lugar existen pruebas, acumulativas e indiscutibles, de que algunos esfuerzos de promoción de la salud y de prevención de enfermedades tendrán como consecuencia beneficios económicos, por la disminución de la magnitud de los costos de la morbilidad y de las enfermedades crónicas en edades más avanzadas. En ter-

cer lugar, es muy importante comunicar a la profesión médica y a la sociedad que la medicina es más que una disciplina de rescate que trabaja con individuos ya enfermos, y que los sistemas de salud son más que “sistemas de atención para enfermos”.

Al sostener que la promoción y prevención constituyen un fin básico de la medicina no se quiere menospreciar dos puntos relevantes: la muerte se puede postergar pero no vencer; y las enfermedades, en general, no se puede eliminar, sólo se pueden evitar algunas y éstas serán reemplazadas por otras en el transcurso de la vida de las personas. Por lo tanto a la prevención de la enfermedad no se le puede otorgar prioridad absoluta sobre otros fines de la medicina. Todos en algún momento enfermarán, sufrirán algún accidente o tendrán alguna discapacidad, y en ese momento los otros fines de la medicina estarán siempre en la primera línea.

2. El alivio del dolor y sufrimiento causado por enfermedades

Así como hay enfermedades, tales como la hipertensión arterial, que no producen ningún síntoma, la mayoría de la gente busca la administración de medicinas para el alivio del dolor o del sufrimiento. Sus cuerpos sienten dolor de alguna manera, o sienten tal carga psicológica que buscan ayuda; y muchas veces ambos, dolor y sufrimiento, se experimentan simultáneamente. Sin embargo el dolor y el sufrimiento, aunque se unan en un mismo paciente, no son necesariamente lo mismo. El alivio del dolor y del sufrimiento se cuentan entre los deberes más antiguos del médico y constituye uno de los fines tradicionales de la medicina. Sin embargo, por una multiplicidad de razones la medicina contemporánea a través del mun-

do no logra cumplir adecuadamente con este fin. Se sugiere que en estas materias los profesionales de la salud recurran a su propia experiencia y percepción de la vida, actuando simplemente como un ser humano frente a alguien que sufre, recurriendo no sólo a sus conocimientos médicos sino a la compasión y asentimientos de amistad. Sin embargo, a veces hasta los profesionales más empáticos o los paliativistas más expertos se verán sobrepasados. La medicina y sus profesionales deben reconocer sus propias fronteras. No todo lo de la vida puede ser controlado por una medicina que es tan finita en sus posibilidades como lo son en las suyas los seres humanos a quienes sirve.

3. El cuidado y curación de quienes padecen enfermedad, y el cuidado de los que no pueden ser curados

Generalmente las personas acuden a la medicina porque se sienten enfermos, han sufrido un accidente o porque están física o mentalmente limitados. La medicina por su parte responde buscando una causa de enfermedad, con la presunción de que ella puede encontrarse en un órgano, miembro o sistema alterados. Cuando esto resulta posible la medicina busca curar la enfermedad y restituir el estado de bienestar y normalidad funcional del paciente. Sin embargo, en su celo por la curación de los pacientes, la medicina moderna ha abandonado su función de cuidar, como si considerara que cuando se puede ofrecer curación no es necesario el cuidado de enfermo. Esta manera de pensar es un profundo error. El cuidado no es la simple expresión de preocupación, empatía e interés en hablar con los pacientes. Es también la capacidad de conversar y escuchar de una manera que esté también al tanto de los servicios sociales y redes de apo-

yo para ayudar a enfermos y familiares a asumir el amplio espectro de problemas no médicos que habitualmente rodean a la enfermedad. En las sociedades con poblaciones que van envejeciendo, donde la enfermedad crónica es la principal causa de dolor, sufrimiento y muerte, el cuidado adquiere mayor importancia después de una etapa en la cual se le consideró como algo secundario. En casos de enfermedades crónicas los pacientes deben ser ayudados a encontrar un sentido personal a su condición y a asumir su vida en esas condiciones, probablemente de manera definitiva.

4. Prevenir la muerte prematura y posibilitar una muerte en paz

La lucha contra la muerte es, sin duda, un fin importante de la medicina. Sin embargo este rol debería mantenerse siempre en un razonable equilibrio con el deber de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. Lamentablemente la medicina moderna considera frecuentemente a la muerte como su principal enemiga. Se llega así a prolongar a veces la vida más allá del punto del más mínimo beneficio humano. La medicina, en su lucha contra la muerte, asume como una meta correcta y prioritaria disminuir las muertes prematuras, tanto de la población en general como de los individuos en particular. En un sentido amplio se trata de considerar como deber

primario de la medicina contribuir a que los jóvenes lleguen a la vejez y, cuando ya se ha alcanzado a esa etapa, ayudar a que los ancianos vivan el resto de sus vidas en condiciones de bienestar y dignidad. En términos generales se puede decir que una muerte ocurre prematuramente cuando una persona muere antes de haber tenido la oportunidad de experimentar las posibilidades propias de su ciclo vital: adquirir conocimiento, establecer relaciones cercanas y afectivas con otros, ver llegar con cierta seguridad a la vida adulta e independiente a la propia familia u otras personas dependientes, ser capaz de trabajar y desarrollar sus propias capacidades, luchar por sus proyectos de vida o, más ampliamente, haber tenido la posibilidad y capacidad para su realización personal. Dado que todas las personas morirán, la medicina debe ser capaz de generar las condiciones para que la muerte se pueda producir en forma pacífica. Una muerte en paz se puede definir como el proceso donde el dolor y el sufrimiento se han reducido al mínimo mediante medidas paliativas adecuadas y donde los pacientes nunca se sientan abandonados o maltratados.

Estos cuatro fines, deberían ser no sólo conocidos por los profesionales de la salud y los organizadores de los sistemas de salud y los organizadores de los sistemas de salud, sino internalizados como puntos de referencia de las decisiones clínicas y organizativas.

Una muerte en paz se puede definir como el proceso donde el dolor y el sufrimiento se han reducido al mínimo mediante medidas paliativas adecuadas y donde los pacientes nunca se sientan abandonados o maltratados

DE LA VOCACIÓN Y EL SUFRIMIENTO

MANUEL GONZÁLEZ BARÓN. SOCIO DE HONOR DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS, ABC

HACE años me invitaron algunos compañeros, profesores de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, a impartir una charla dentro de un ciclo de conferencias sobre Humanización de la Medicina, a alumnos de tercero y cuarto de la Licenciatura. Invitaron a numerosos colegas, docentes de distintas materias básicas y clínicas. Me pareció de sumo interés, y al resto seguramente también, porque el Aula Magna estaba llena hasta la bandera. Mi exposición estuvo basada en las clases de Oncología Médica y de Introducción a la Medicina Paliativa que por aquel entonces todavía eran materias optativas para alumnos de sexto curso.

Comencé hablando de los problemas que padecen estos pacientes: los propios de la sintomatología de las enfermedades neoplásicas, los síndromes neoplásicos y paraneoplásicos, de los problemas familiares y sociales, de los sociosanitarios, de los aspectos psicológicos, de la actitud del médico y de los enfermeros, etc. Les hablé de cómo una cosa es el dolor (y los diferentes tipos de dolor) y otra el sufrimiento. Les comenté también que el paciente es un receptor de nuestro respeto, empatía y amistad y de cómo tenemos que desarrollar nuestra compasión sin mostrarla, que no podemos permanecer de pie mientras él está en la cama y que toda conversación debe ser mirándole a los ojos, a su mismo nivel. Que tenemos que mostrar al paciente nuestro afecto, cogiéndole a veces la mano. Que la información sobre su situación debe de ser a demanda, sabiendo esperar a que él pregunte, respetando los momentos que no desea preguntar ni saber. Que no podemos mentir, ni usar

embustes por piadosos que estos sean. Les hablé del concepto de “la verdad soportable”, término que acuñé y que ya se ha extendido, esa dosificación de la información que debe darse progresivamente, valorando el grado de soportabilidad en cada momento.

Pero todo esto, este trato humano desde el respeto a la dignidad del enfermo, tiene que ser, por supuesto, sincrónico y paralelo a la formación de bioquímica, anatomía patológica, farmacológica y terapéutica, y a una profunda formación clínica médica y quirúrgica. Además, el médico debe formarse ética y culturalmente, para comprender y ayudar al paciente. A la hora de combatir la enfermedad, el médico tiene que poner en juego todo el saber científico y a la hora de acompañar a la persona, tarea en la que le ayudará la ética y la humanística que ha ido adquiriendo con la experiencia de los años.

Al día siguiente, al llegar a mi despacho encontré una carta de una de las asistentes a aquella conferencia. Una alumna de cu-



arto curso me decía que le había devuelto la alegría y la felicidad para seguir estudiando la carrera, pues desde que llegó a la Facultad no había oído nada igual. Nadie les había hablado así del enfermo. Ella, que dedicaba mucho tiempo al estudio y que obtenía buenas calificaciones, se había pasado cuatro años pensando que se había equivocado de camino. En la carta comentaba que hasta su madre se había dado cuenta de su cambio, de ese paso de la tristeza a la alegría y le contó que por fin un profesor le mostró un enfoque distinto para sus estudios y profesión, que había escuchado todo lo que ella añoraba desde hacía tiempo. En definitiva, me daba las gracias de manera entusiasta por haberle dado un sentido a su profesión.

Años después, el primer día de clase de Oncología se deslizó en el transcurso de la explicación la palabra sufrimiento. Paré la clase y pregunté a aquellos alumnos de sexto curso cuántas horas les habían dedicado a explicar el sufrimiento. Los alumnos se miraban unos a otros aparentemente extrañados. Nunca. En ningún momento nadie les había hablado de sufrimiento. Y les dije: que sepan que todo lo aprendido hasta ahora, desde lo más básico de la biología, bioquímica, morfología, terapéutica, etc., todo es para combatir el sufrimiento y no sólo en la carrera de Medicina, sino en todas las profesiones que se dedican a la Salud. Recuerdo que cité a don Gregorio Marañón: **“hay que volver al amor y la amistad con el enfermo, cosa que no está reñida con el verdadero sentido científico de la Medicina”**.

Poco después de descubrir semejante laguna formativa en los futuros médicos y sanitarios de la Universidad Autónoma de Madrid nos pusimos manos a la obra para delimitar un plan de estudios sobre el sufrimiento del paciente como objeto de

estudio. Tantos años dando clase, dando conferencias, tratando pacientes y viviendo una vocación y no habíamos reconocido semejante erial científico: **el sufrimiento humano**. De esos primeros estudios obtuvimos una gran verdad que siempre repito y de la que he escrito numerosos artículos en revistas y medios especializados y generalistas: Contra el dolor: opiáceos, contra el sufrimiento: amor. De ellos pudimos concluir que el tratamiento correcto de los síntomas de la enfermedad, el cariño de la familia, las visitas de los amigos, el buen trato del personal sanitario y las creencias personales, son los grandes aliviadores del sufrimiento. En definitiva, opiáceos y amor.

De todas las estrategias para potenciar los recursos de afrontamiento ante el sufrimiento la principal estrategia es el Amor en sus múltiples formas, modalidades y expresiones. Es también el amor la raíz y el principal fundamento de la dignidad de la persona y por tanto, el enfermo. La dignidad va unida a la concepción de la vida como servicio, y ahí precisamente, en el servicio a los demás encuentra razón de ser la vocación, algo que hoy parece perdido, o en desuso, o que nadie se plantea porque se tiende a entender el trabajo como medio de poder, de medrar, de mejorar materialmente, y el poder es difícil de gestionar y de hacerlo compatible con esa dignidad de la que hablamos. Sólo cuando uno sabe que es algo también para los otros, descubre el sentido y la misión de su propia existencia, dijo Stefan Zweig.

Fdo. Manuel González Barón. Jefe (jubilado) del Servicio de Oncología Médica del Hospital La Paz y director honorario de la Cátedra de Oncología y Medicina Paliativa de la Universidad Autónoma de Madrid. Miembro de Honor de Paliativos sin Fronteras

LOS SENTIMIENTOS Y LAS COMUNIDADES COMPASIVAS

WILSON ASTUDILLO A.

EN octubre de 2023, celebrando el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, PSF organizó una reunión en el Colegio de Médicos de Gipuzkoa, con el tema: *Los sentimientos y las comunidades compasivas*, para señalar su importancia para mejorar el cuidado de los enfermos, conectarlos con los servicios existentes y aumentar la conciencia general sobre los problemas del final de la vida, debido a que todos somos y podemos ser necesarios unos a otros por pertenecer a una misma Humanidad. En esta reunión se trató especialmente de la compasión, que ha promovido desde siempre la búsqueda de medios para aliviar el sufrimiento y la solidaridad social que nos han permitido sobrevivir hasta el presente. Los temas escogidos fueron: El sentimiento de sociedad. Prof. Carlos Martínez Gorriarán. UPV/EHU La compasión en el cuidado. Dra. Montse Pérez García Afrontamiento del sufrimiento en Paliativos. Prof. Alicia Krikorian. Colombia. La psicoterapia al final de la vida. Dr. Tirso Ventura. Zaragoza Conversemos sobre la muerte. Dr. Juan Pablo Beca. Santiago de Chile.

Durante la presentación, destacué que la persona que cuida a otra debe conocer la importancia de los sentimientos del enfermo porque éstos constituyen una representación del estado afectivo del sujeto en relación consigo mismo, con otras personas, cosas, afectos, situaciones, etc., que pueden influir en su salud. Los sentimientos informan a nuestra mente, sin pronunciar palabras, sobre cuál es la elección correcta y cuál no lo es para el proceso de la vida. Al igual que centinelas, revelan básicamente la calidad del estado

vital del cuerpo ante cualquier situación e informan de los riesgos, peligros y crisis momentáneas y cómo se siente el enfermo en relación consigo mismo, con su plan de vida y con la comunidad. Los sentimientos son, también en cierto modo, expresiones directas del grado del éxito o fracaso de la empresa vital y según Antonio Damasio, (Premio Príncipe de Asturias a la Investigación), *“son procesos híbridos que no son puramente neurales ni puramente corporales que sirven para la regulación de la vida y proporcionan información referida a la homeostasis básica o a las condiciones sociales de nuestra vida. Los sentimientos nos informan de los riesgos, peligros y crisis momentáneas que es necesario evitar”*. Para este investigador, *“Los sentimientos, en términos musicales, ejecutan el equivalente de una partitura musical que acompaña a nuestros pensamientos y acciones.”*

**Sicut vida, mor it
(como es la vida, así es la muerte).
Prof. Diego Gracia.**

La solidez de la vida en general se manifiesta en sentimientos como la plenitud y la prosperidad, por lo que un proceso vital equilibrado se traduce como bienestar, mientras la inquietud, malestar y dolor significan, en cambio, un fracaso en ese esfuerzo. Los cuidadores paliativos deben centrarse en el paciente para ayudarlo a recuperar cierto grado de bienestar, a mantener por más tiempo el que tiene

o facilitarle lo que pueda mejorar su visión del mundo, de sí mismo y su futuro. Si amamos y nos sentimos amados, si lo que habíamos esperado conseguir lo conseguimos realmente, decimos que somos felices y afortunados o ambas cosas y el cuerpo se mueve en una dirección más beneficiosa. Los estados alterados de la regulación de la vida que definen las enfermedades son percibidos como sensaciones desagradables, si bien nuestro cuerpo puede también experimentar sentimientos desagradables por acontecimientos externos, que conducen a estados alterados de la regulación vital; así, la tristeza continuada a causa de pérdidas personales, por ejemplo, puede llegar a perturbar la salud de varias maneras: reducir nuestra respuesta inmunitaria y disminuir el estado de alerta que puede protegernos de los riesgos cotidianos.

La compasión es un elemento muy importante en el cuidado de los enfermos y la base de toda la asistencia sanitaria. La compasión quiere decir “*sufrir juntos o tratar con emociones desde la simpatía*”. Es más simple y a la vez más intensa que la propia empatía e invita a tratar de ayudar o mitigar el sufrimiento ajeno, ya que promueve un impulso, una energía cuando lo percibe y se acompaña de una acción para disminuirlo. La compasión del Buen Samaritano es un sentimiento innato en muchas personas que puede aprenderse a través de lecturas de Humanidades, de las biografías de personas ejemplares, del arte y del cine, que ofrecen la posibilidad de propiciar debates sobre los problemas que atañen a todos los seres humanos, reconocer su existencia, nombrarlos, desbrozar sus componentes y matices para comprender el sufrimiento y actuar de forma activa para atenuarlo.

Existen películas muy ilustrativas desde el punto de vista docente que mues-



tran distintos tipos de compasión, desde la compasión profesional hasta la compasión recíproca entre iguales que sufren, por lo que recomendamos para ello: *Amor*, Michael Haneke, 2012, *Matar a un ruiseñor*, Robert Mulligan, *Doce hombres sin piedad*, Sidney Lumet, 1957, *La Lista de Schindler*, Steven Spielberg, 1993, *El hombre elefante*, David Lynch, 1980, *El paciente inglés*, Antony Minghella, 1996, *La vida*



secreta de las palabras, Elizabeth Coixet, 2008, *Nothing Personal Nada personal* de Urzula Antoniak, Frozen River (Rio helado, 2008), *Barbarroja*, 1965 de Akira Kurosawa, y *Gritos y Susurros* (1974) de Igm Bergman. Los aspectos éticos de esas acciones compasivas son la esencia de la profesión médica y necesitan hacerse más visible en todas las profesiones de ayuda.

Una buena atención al final de la vida implica atender a los sentimientos de las personas, a saber detectarlos y actuar con una atención centrada en ellos. Es necesario para ello proporcionar un manejo adecuado de sus síntomas molestos y otros problemas y actuar siempre con el mayor respeto a sus valores, a su dignidad y a su voluntad. En esta ocasión del Día Mundial de los Cuidados Paliativos recordamos

Bibliografía recomendada

- Damasio A, El extraño orden de las cosas. La vida, los sentimientos y la creación de las culturas. Destino, 2018, pg. 163.
- Astudillo W., Mendinueta. C. La compasión en el cuidado. En: Los valores del Cuidado. Editado por W. Astudillo, A. Salinas y C. Mendinueta., 79-88. 2 Ed. Paliativos sin Fronteras. San Sebastián
- Zimmerman C. Mathews J., Palliative care is the umbrella, Not the Rain. A Metaphor to guide conversations in advanced cancer. JAMA ONCOLOGY, March, 13, 2022

también que éstos son como un paraguas que mejoran los síntomas y la calidad de vida, tanto para los pacientes como para sus familias y que se deben ofrecer desde el momento del diagnóstico de una enfermedad grave, junto a otros tratamientos médicos. El paraguas paliativo es lo mejor que podemos ofrecer a los pacientes antes de que empiece la lluvia- sin esperar hasta que estén empapados por la tormenta que se les avecina. Nos interesó también recordar que el paciente en paliativos es importante por lo que es como persona y que aunque puede sentirse desesperanzado, sin ayuda o indigno, nos importa mucho, incluso cuando sienta que su vida ya no merece la pena.

Las comunidades compasivas están promoviéndose en todo el mundo como parte del movimiento paliativo, y de la solidaridad (políticas del buen vecino que se preocupa por aquellos de su vecindario que pueden necesitar una ayuda presencial o apoyo) y pueden consolidarse si cada uno hace por el otro lo que le gustaría que se haga por sí mismo cuando esté enfermo, más aún si está solo o cuenta con pocos contactos sociales. Aprovechamos esta conmemoración mundial de los Cuidados Paliativos para reivindicar una Ley específica en Cuidados Paliativos, porque ésta será un gran estímulo para que se desarrollen plenamente en nuestro país de la forma más equitativa posible.

A Late palliative care referral

Referencia tardía a cuidados paliativos



B Early palliative care referral

Referencia temprana a cuidados paliativos



Yüksel Ürün

EL SENTIMIENTO DE SOCIEDAD

CARLOS MARTÍNEZ GORRIARÁN

UN cuento del viejo folklore vasco relata el caso de un chico que corre a dar la noticia de que hay una nueva familia en la vecindad; el padre le pregunta en dónde viven, y el muchacho responde que a un día de camino: “*demasiado cerca para poder vivir en paz*”, sentencia el padre. El temor al otro desconocido y ajeno es un prejuicio muy antiguo y arraigado en la mente humana, sin duda abonado por miles de años de trágicos problemas de convivencia y relación. Por eso mismo fue tan costoso y enfrentó tanta resistencia la idea de que la humanidad pudiera compartir derechos y obligaciones iguales (lo que llamamos derechos humanos), y más

aún la de que los otros desconocidos representen una oportunidad y una ganancia, en vez de un peligro o amenaza. Es también la razón de que haya tantísima y antigua literatura ideológica sobre por qué tal o cual grupo humano es superior, tiene más derechos o debe dominar a los otros, incluso a esclavizarlos o tratarlos como animales a cazar.

La antigua desconfianza o el descaro del supremacismo comenzó a retroceder, lentamente y con numerosas contradicciones, con la emersión de un sentimiento progresivo que veía en los demás seres humanos, extraños y ajenos, seres iguales a los propios y cercanos, con los que era

no solo posible, sino necesario, compartir mundo y vida consciente: un sentimiento de apertura e inclusión que llamamos *sentimiento de sociedad*.

El *sentimiento de sociedad* es el de pertenencia a una comunidad mayor que la familia, la local o cualquier otra limitada a compartir creencias, aspecto, lengua u origen; a la vez, de pertenecer a una entidad mucho más concreta y tangible que abstracciones generales como las de humanidad, cultura, religión o civilización. La *sociedad* subsume entidades inferiores (y anteriores) en una estructura de relaciones vitales nueva, más flexible, más compleja y, sobre todo, más plural.

La sociedad es de naturaleza inclusiva. Se constituye incorporando personas, familias y grupos diversos, y su composición es abierta y heterogénea, en constante cambio y modificación. De hecho, la conciencia de formar parte de algo que no para de cambiar y se antoja un poco provisional, incluso en el lapso relativamente breve de una vida humana, es una conciencia claramente social que contrasta con la relativa estabilidad e inmutabilidad de las comunidades tradicionales, mucho más pequeñas y cerradas.

El sentimiento de sociedad es *afecto por un sistema de valores y por un estilo de vida común y compartido*. Y es sorprendentemente moderno: el término “sociedad” pasó de definir a la cúpula social o parte más poderosa e influyente —también llamada “buena sociedad”—, o cualquier relación de tipo político, comercial o práctica, al conjunto mismo de la población con vínculos culturales, políticos y geográficos, como los vinculados al estado o la nación. A diferencia de la identidad política, cultural o religiosa, el sentimiento de sociedad emana de compartir valores y experiencias tales como una historia común y expectativas comunes, ca-

*“La sociedad no son los hombres,
sino la unión de los hombres”*

Montesquieu

paces de superar las diferencias de ideas e intereses. Valorar con aprecio y afecto la variedad de ideas, creencias y formas de vida que contribuyen a la sociedad inclusiva es, en sí mismo, base y valor capital del sentimiento de sociedad.

Las investigaciones sobre el origen de la sociedad y el sentimiento asociado coinciden en poner el foco en el largo proceso evolutivo de las emociones. Surge del cultivo de la empatía y del altruismo, extendidos más allá del grupo de parentesco, casta, clase o etnia. La persona con sólidos sentimientos de sociabilidad se considera concernida e incluida en los problemas e intereses comunes de su sociedad e incluso más allá, con cierta ciudadanía del mundo.

El primatólogo Frans De Waal insiste en que la *empatía expandida* conducente al *sentimiento de sociedad* es proactiva por necesidad: también la llamamos *compasión*, y ha sido considerada una especie de máxima o imperativo moral universal (está documentado en numerosas culturas, éticas y religiones) en sus dos formas, positiva y negativa: *trata a los demás como deseas que te traten; no hagas al otro lo que no quieres que te hagan a ti*. Compadecer es padecer uno con los padecimientos ajenos; De Waal define ese complejo sentimiento como “preocupación por el otro y deseo de mejorar su situación”¹. Pues bien, la compasión ex-

1 Frans De Waal, *La edad de la empatía ¿Somos altruistas por naturaleza?* Tusquets, 2011. pág. 121.



pandida más allá del grupo natal (familia, clan, vecindario, clase, etnia) conduce a experimentar la sociedad como un conjunto de personas anónimas que nos importan, aunque sean desconocidas y ajenas, y cuyo padecimiento promueve sentimientos de simpatía y el deseo altruista de aliviar, acompañar o mejorar su situación.

El sentimiento de sociedad, en definitiva, puede describirse como:

1.—**Conciencia aumentada** de los sentimientos del otro, tanto más aumentada en cuanto es ajena o lejana a nuestra experiencia personal o círculo de vida.

2.—**Impulso proactivo** para emprender las acciones necesarias para aliviar ese sufrimiento ajeno en el que nos sentimos incumbidos.

No todos tenemos ambas disposiciones igual de desarrolladas, ni tienen la misma importancia existencial para todos.

Pero se han transformado en la creencia o valor de que no debemos ignorar ni despreciar el sufrimiento ajeno, y de que aliviarlo en lo posible es cuando menos un deber moral. Y aunque haya muy poca (o casi ninguna) sinceridad o coherencia con este valor, pocos se atreven a negarlo abiertamente. Por tanto, ya es parte esencial de ese sentimiento de sociedad que, en los casos más intensos, abarca a la humanidad entera y guía la acción altruista de personas e instituciones humanitarias.

A diferencia de otros afectos más innatos, el afecto social no es automático ni espontáneo, o no para la mayoría; requiere de ciertas condiciones para desarrollarse e incorporarse a nuestros hábitos y ética; dicho de otro modo, tiene un importante componente cultural. Para entender esto, podemos oponerlo a sentimientos bastante más arraigados e innatos, como la des-

A diferencia de otros afectos más innatos, el afecto social no es automático ni espontáneo, o no para la mayoría; requiere de ciertas condiciones para desarrollarse e incorporarse a nuestros hábitos y ética

confianza por los desconocidos y ajenos al grupo, que llevada al extremo conduce a la xenofobia, el racismo, el nacionalismo o el clasismo fanatizados. También podemos contrastarlo con la antigua creencia en la necesidad natural de la desigualdad extrema, y la consecuente imposibilidad de la empatía entre desiguales. Así, las influencias ética y política de Aristóteles contemplaban la desigualdad —entre amo y esclavo, hombre y mujer, padre e hijos o civilizado y bárbaro— como una situación dada natural y necesaria; los buenos sentimientos y obligaciones recíprocas se reservaban a los amigos e iguales, y después a la propia comunidad.

Puesto que no es innato, el sentimiento de sociedad necesita [1] una educación sentimental que potencie la *empatía por los desconocidos* y refuerce el valor de la compasión y el altruismo como algo moralmente debido a los otros, pero sin resultar incompatible con el amor propio y la autoestima individual. En segundo lugar, [2] necesita de instituciones sociales igualitarias basadas en el *afecto y apego a la sociabilidad*, desde costumbres y tradiciones a la escuela y la sociedad civil en todas sus formas de asociación. Finalmente, [3] el sentimiento de sociedad va de la mano del principio de *incumbencia*, o sentimiento consciente de que todos los demás nos incumben de alguna manera más allá de la simpatía personal, los intereses mutuos o las creencias compartidas.

En definitiva, es un *afecto ampliado*. Según Antonio Damasio, la investigación neurológica conduce, como la reflexión

ética humanista, a la siguiente conclusión: “*la capacidad social entra en la mente humana de la mano del afecto*”². En resumen, *afecto, apego e incumbencia* que conducen a la *empatía compasiva y altruista* son la base misma del desarrollo social y cultural, y viceversa: su ausencia o debilitamiento conducen a la violencia y el estancamiento. Es una inversión de la vieja teoría que sitúa el origen de la sociedad en la violencia mutua y la necesidad de suspender la guerra civil permanente como sostuvo, por ejemplo, Thomas Hobbes con su famosa teoría del estado moderno. Al contrario, el desarrollo de la sociabilidad requiere el cultivo del afecto más allá de círculos estrechos y limitados.

Esto también sugiere la magnitud y dificultades de la empresa de sociabilidad. No es fácil ni hemos resuelto todos sus problemas. Y la propia expansión de la sociedad en espacio y tiempo, la inclusión no siempre querida o comprendida de colectivos muy diferentes —que pueden ser muy cerrados o remisos a mitigar las diferencias—, o la paradójica experiencia actual de aislamiento personal o soledad no deseada con agresiva saturación de conexiones impersonales, son solo algunos de los desafíos más serios que debemos enfrentar. Y quizás sea así siempre.

² Antonio Damasio, *El extraño orden de las cosas. La vida, los sentimientos y la creación de las culturas*. Destino, 2018, pg. 163.

LA EMPATIA EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO

BELÉN ALTUNA LIZASO - PROFESORA DE FILOSOFÍA MORAL EN LA UPV—EHU

¿POR qué cuidamos, y sentimos que debemos cuidar de nuestros familiares enfermos? ¿Y por qué nos sentimos culpables si no lo hacemos, o no les dedicamos el tiempo suficiente o una buena atención? Puede que sea por amor o por deber, por compasión o por responsabilidad: a menudo no es fácil diferenciarlos y lo más probable es que sea por una mezcla de todo. En cualquier caso, nos interesa aprender a hacerlo bien, a hacerlo lo mejor posible, sin dejar de cuidarnos a nosotros mismos y a otras personas que también nos necesitan.

Durante muchos siglos se ha visto al ser humano como un animal egoísta, desde la visión del “hombre es un lobo para el hombre” de Hobbes hasta el homo oeconomicus moderno: alguien que calcula qué es lo que más le conviene y actúa en consecuencia, preocupado siempre por sus propios intereses. En las últimas décadas, sin embargo, múltiples investigaciones científicas están modulando esa visión sombría de la naturaleza humana. Algunos hablan incluso de que, en realidad, como homo empathicus, seres hechos para la interdependencia, que nos preocupamos los unos de los otros, que cooperamos, que cuidamos de los más vulnerables, que sentimos con y por los otros. Muchos consideran el mecanismo psicológico de la empatía como la piedra angular que nos hace ser cuidadosos y cuidadores de los demás. Sin embargo, la empatía tiene sus claroscuros... Pero antes de afrontar esas lecciones psicológicas, quiero presentar a un filósofo que nos enseñó de manera inolvidable ese ser-para-los otros que es también el ser humano.

1. Una visión desde la filosofía: Emmanuel Levinas (1906-1995) nos habla en toda su obra de algo que describe como “el sentido” de la ética. ¿Y cuál es ese sentido? El que viene dado del rostro del otro, de los otros. La fuente de toda moralidad (todo eso que nos liga a los otros en forma de benevolencia, compasión, culpa, deber, responsabilidad, etc.) sería la relación cara a cara y los misteriosos mecanismos que en ella se activan. Porque los rostros están desnudos y nos ‘hablan’. Es decir, podemos percibir la vulnerabilidad, la fragilidad de una persona en su rostro: es muy fácil hacerle daño, hacernos daño. Basta a veces con una palabra —o con su ausencia. ¿Y qué es lo que nos ‘dice’ el rostro del otro? **“No matarás”**, repite Levinas. Algo que percibimos como una orden y que puede explicarse más: *“es el hecho de que no puedo dejar a otro morir solo, de que hay una suerte de apelación a mí”*. Ese rostro me señala, me llama, me reclama, como si la muerte invisible afrontada por el rostro del otro fuera asunto mío. Como si estuviese obligado a no dejar al otro en su soledad mortal, como tampoco puedo dejarlo sufrir solo, sin intentar paliar su dolor y reconfortarlo, sin responder “aquí estoy”. Porque el sufrimiento o la muerte sólo tienen un sentido y se da en lo interhumano, “en la prohibición de ese abandono que se dirige a mí”. No es, pues, un sentido intrínseco, sino que viene siempre en acusativo: lo que tiene sentido es la orden que se me dirige para hacerme cargo del otro en esa situación; en otras palabras, mi sufrimiento activo frente al sufrimiento del otro.



2. Una visión desde la psicología: empatía e interdependencia Curioso: Levinas nunca habla de “empatía”, pero los psicólogos que la investigan hablan de un tipo de mecanismo que tiene semejanzas con la dinámica del ‘cara a cara’ que él relata. El término ‘empatía’ apenas tiene más que cien años de vida; durante siglos se ha hablado de benevolencia, simpatía, compasión, interés por el otro, etc, que —según se considera hoy podrían solaparse o derivarse de la propia empatía, entendida como “compartir la emoción percibida en otro, sentir con otro”, o como “una respuesta emocional que brota del estado emocional de otro y que es congruente con ese estado emocional del otro” (Eisenberg/ Strayer). Es decir, normalmente estamos centrados en nosotros mismos y nuestros asuntos, pero tenemos la posibilidad de des-centrarnos, y eso es la empatía: “un enfoque de atención doble que también se centra en la mente del otro” (Baron-Cohen). ¿Cómo? La empatía básica ocurre en el cara a cara: imitamos los gestos del otro, sufrimos con su sufrimiento, nos alegramos con su alegría. También por asociación (al ligarlo a algo parecido que nos pasó a nosotros o que pensamos que

nos pueda pasar), y también —es la forma más compleja— poniéndonos en su piel: adoptando su punto de vista, entendiendo y sintiendo la situación —hasta cierto punto— como la siente ella. La empatía compleja está relacionada con escuchar, conocer, comprender a la otra persona, con ayudarla a hacer su voluntad o a clarificar lo que pueda ser su verdadera voluntad. Así, la empatía remite sobre todo a la proximidad (con los rasgos de dear, near, similar), con todos los sesgos que ello conlleva (sobreestimulación empática para la cuidadora presente y, tal vez, lo contrario para la ausente: “ojos que no ven, corazón que no siente”). Lo más complicado, sin duda, es acertar en ese cuidado personalizado, en ese esfuerzo de dedicación e imaginación empática, sin desatender al mismo tiempo el mapa completo. ¿Qué mapa? Somos cuidadores, sí, no rehuimos la llamada del rostro de ese ser querido gravemente enfermo, sino que nos entregamos a ella. Pero hemos de recordar que somos asimismo cuidadores de nosotros mismos (en primera persona) y también —en cierta medida de todos los demás (en tercera persona: cuidadores de las instituciones que tratan a todos los otros).

LA MÉTRICA DEL SUFRIMIENTO GRAVE RELACIONADO CON LA SALUD Y LA UTILIDAD DEL SALYS. PALLINEWS, ENERO 2024

LUKS RADBRUCH, DIRECTOR DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA PALIATIVA EN LA UNIVERSIDAD DE BONN

LA Comisión Lancet sobre el Acceso Mundial a los Cuidados Paliativos y el Alivio del Dolor, dirigida por Felicia Knaul, introdujo el concepto de sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS) cuando éste no puede aliviarse sin intervención profesional y cuando compromete el funcionamiento físico, social, espiritual y/o emocional (Knaul et al., 2018). El SHS se ha incluido en la definición de cuidados paliativos (Radbruch et al., 2020), con el objetivo de que los datos de SHS estén disponibles para los defensores de los cuidados paliativos en todo el mundo. Aún queda mucho por investigar sobre los SHS, por ejemplo hasta qué punto las bases de datos se ajustan a los datos clínicos de la vida real. Las estimaciones de SHS se hicieron a partir de bases de datos disponibles públicamente: Global Health Estimates de la Organización Mundial de la Salud y la base de datos Global Burden of Disease del Institute of Health Metrics and Evaluation (Knaul et al., 2018). Se recopilieron datos para las 20 condiciones de salud o grupos de enfermedades con más probabilidades de generar una necesidad de cuidados paliativos, y para 11 síntomas físicos y cuatro psicológicos. Utilizando estos datos, la Comisión Lancet estimó que al menos 61 millones de personas experimentaron SHS en 2015, y el 80% de estas personas vivían en países de ingresos bajos y medios.

Los cuidados son algo más que el alivio de los síntomas

Se han incorporado a los cuidados paliativos medidas de la experiencia in-

formada por el paciente (PREM), que se centran menos en su sufrimiento y carga y más en cómo percibe la atención que recibe. Sin embargo, los PREM se utilizan sobre todo como complemento en la investigación sobre cuidados paliativos y rara vez en la práctica clínica. A pesar de los inconvenientes, es posible medir síntomas físicos como el dolor o la disnea tanto en la investigación como en la práctica clínica. Sin embargo, los cuidados paliativos son más que un mero alivio de los síntomas: se esfuerzan por aliviar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual. Las dimensiones emocionales y existenciales son mucho más difíciles de evaluar, dada la gran variedad de valores y preferencias individuales.

¿Existe una escala de sufrimiento intolerable?

La consideración de los límites de la mensurabilidad parece aún más importante cuando se habla de sufrimiento intolerable o insoportable, por ejemplo, como indicación de sedación paliativa o ayuda médica para morir. Un grupo de investigación holandés ha construido una escala de sufrimiento insoportable (SOS-V) (Ruijs et al., 2009), en la que se pide a los pacientes que valoren la presencia de 69 aspectos y el grado en que cada uno de ellos es insoportable. Curiosamente, los autores exigen a los pacientes que utilicen una escala de Likert (nada insoportable - ligeramente insoportable - moderadamente insoportable - gravemente insoportable - muy gravemente insoportable). Entien-

do “insoportable” como una clave dicotómica: algo es o no es insoportable. El sufrimiento insoportable probablemente requiere una evaluación compartida por el médico o el equipo de cuidados paliativos (¿qué opciones hay disponibles?) y el paciente (¿es insoportable?), como se ha descrito para el sufrimiento refractario y la sedación paliativa.

A pesar de todas estas limitaciones, existe una gran necesidad de medir el sufrimiento a escala nacional e internacional para mostrar la magnitud del problema y abogar por el cambio. No se trata tanto del sufrimiento insoportable de un paciente como del sufrimiento evitable de una población, sufrimiento que podría reducirse fácilmente con un acceso adecuado a opioides u otros medicamentos esenciales, por ejemplo. El sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS, por sus siglas en inglés) puede utilizarse para calcular los años de vida ajustados al sufrimiento (SALY, por sus siglas en inglés), teniendo en cuenta la intensidad y la duración del sufrimiento de un paciente, así como el valor del sufrimiento evitado. Se trataría de un complemento innovador al uso de los años de vida ajustados por calidad (AVAC) y los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD). Los AVAC son el producto de los años que quedan por vivir y la calidad de vida en esos años. Los AVAD son la suma de los años de vida perdidos y los años vividos con discapacidad o enfermedad. Los SALY no tendrían esa desventaja, ya que el alivio del sufrimiento

evitable sería más prominente en el grupo de personas gravemente enfermas.

Desarrollo de los cuidados paliativos y el papel de los opioides

Teniendo en cuenta que los opioides pueden aliviar el dolor y la disnea en la mayoría de los pacientes, el consumo de opioides (o su ausencia) también se ha utilizado para evaluar la prevalencia del sufrimiento evitable y las necesidades de cuidados paliativos no satisfechas. El Informe de la Comisión Lancet sobre Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor ana-

lizó el equivalente de morfina opioide distribuido (DOME) como la cantidad que está disponible para su prescripción a los pacientes. La OMS ha incluido el consumo de morfina (equivalente de morfina, excepto metadona) por muerte por cáncer como indicador del acceso a los cuidados paliativos entre los 25 in-

dicadores de atención sanitaria sugeridos en el marco mundial sobre enfermedades no transmisibles (OMS, 2012). La inclusión de un indicador de cuidados paliativos fue un gran éxito de la labor internacional de promoción de los cuidados paliativos, pero también hubo importantes críticas a la forma en que se formuló. Muchos países no disponen de registros de cáncer, y en entornos de bajos recursos puede que ni siquiera se diagnostique el cáncer, por lo que el indicador de la OMS sobreestimaría el consumo de opioides hasta 27 veces en comparación con un indicador



más amplio que utiliza el equivalente de morfina por muerte (De Lima et al., 2013).

El consumo de opioides también se ha incluido en el amplio conjunto de indicadores de desarrollo de cuidados paliativos para América Latina (Pastrana et al., 2014). Tres de los 15 indicadores están relacionados con el consumo de opioides: el consumo de opioides por muerte por cáncer, el consumo de opioides per cápita y el número de establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides fuertes por millón de habitantes.

Conclusiones

La atención sanitaria se ha centrado durante mucho tiempo en la curación y la supervivencia, prestando poca atención al alivio del sufrimiento. Los cuidados paliativos, el cuarto pilar de la asistencia sanitaria (además de la prevención, la curación y la rehabilitación) deben demostrar el valor añadido del alivio del sufrimiento. Tanto en la investigación como en la prác-

tica clínica se necesitan medidas de resultados concisas y consensuadas comunicadas por los pacientes para aportar esas pruebas. Las estimaciones de los SALY son útiles para la labor de promoción a escala nacional y mundial. El SHS pueden ofrecer una vía para una planificación de la asistencia sanitaria y una asignación de recursos menos utilitarias y más equitativas para los grupos de pacientes vulnerables. Sin embargo, las PREM, los SHS y los SALY solo captarán parte de lo que hace que los cuidados paliativos sean eficaces. Necesitamos continuar el debate sobre las métricas del sufrimiento y los límites de la mensurabilidad para proporcionar los mejores cuidados paliativos a cada paciente individual, con sus necesidades y valores específicos.

Lukas Radbruch es catedrático de Medicina Paliativa en la Universidad de Bonn desde hace una década, Director del Departamento de Medicina Paliativa e investigador activo

Bibliografía recomendada

- IAHPC: Vol.24, Number 12, December 2023. <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/newsletter/2023/12/featured-story/> Antunes B, Rodrigues PP, Higginson IJ, Ferreira PL. Outcome Measurement-A Scoping Review of the Literature and Future Developments in Palliative Care Clinical Practice. *Ann Palliat Med* 2018; 7: S196-S206.
- Collier A, Spruijt O, Minton O, Broom A. Patient-Reported Outcome Measurement in Palliative Care: A hermeneutic narrative review. *Palliat Support Care* 2023; 1-8.
- Conrad R, Mucke M, Marinova M, Burghardt A, et al. Measurement of Quality of Life in Palliative Care: Evidence for criterion-oriented validity of a single-item approach. *J Palliat Med* 2017; 20: 604-610.
- De Lima L, Wenk R, Krakauer E, Ferris F, et al. Global Framework for Noncommunicable Diseases: How can we monitor palliative care? *J Palliat Med* 2013; 16: 226-229.
- Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, Apostolidis K, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework on Palliative Sedation: An international Delphi study. *Advance Preprint Server* (2023, abgerufen am 9.7.2023).
- Virdun C, Garcia M, Phillips JL, Luckett T. Description of Patient Reported Experience Measures (PREMs) for Hospitalised Patients with Palliative Care Needs and Their Families, and How These Map to Noted Areas of Importance for Quality Care: A systematic review. *Palliat Med* 2023; 37: 898-914.
- World Health Organization. A Comprehensive Global Monitoring Framework, including Indicators, and a Set of Voluntary Global Targets for the Prevention and Control of Non-communicable Diseases. (2012, abgerufen am 13.11.2014)

UNA EXÉGESIS HOLÍSTICA DEL SUFRIMIENTO

LUIS CARLOS ÁLVARO. NEURÓLOGO. HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BASURTO

EL sufrimiento es una experiencia humana universal en el espacio y en el tiempo. Forma parte de la esencia de nuestro quehacer médico. Se trata, antes que nada, de una experiencia mental en un sujeto que con toda probabilidad sabrá de lo que habla, aunque preguntado por la definición o concepción del mismo sufrimiento seguramente le ocurrirá lo mismo que decía San Agustín del tiempo: *"Que todo el mundo sabe qué es, aunque no sepa expresarlo"*. Esto es propio de las experiencias mentales complejas en las que predomina lo fenomenológico o subjetivo. Es bien diferente de lo que ocurre con los fenómenos cuantificables o medibles, como el color con su longitud de onda, la temperatura o las dimensiones radiológicas de una neumonía.

Lo puramente subjetivo, la experiencia mental del sufrimiento, se expresa mediante el lenguaje, en sí mismo lleno de carencias y de enorme variabilidad entre sujetos. Aún así, el lenguaje es lo que tenemos y conviene analizarlo, pues puede enseñarnos más de lo que creemos. Aquí, baste decir que el sentido original de sufrir es el que indica el latín *sufferre*, derivado de *ferre*, lleva r, en el sentido de sobrellevar, resistir o aguantar. Así lo explican María Moliner y Corominas en sus diccionarios. Solo tardíamente ese sentido se contaminó por el de *pati* o padecer (que en francés se dice así, *pâtir*, como en catalán, *patir*). Esta es la experiencia del paciente, derivado de la misma raíz *pati*, o

el sentido de *pathos* como patología. Por tanto, el lenguaje nos revela que sufrir fue durante siglos saber resistir, y solo en época moderna se transformó en padecer en el sentido de ser víctima del dolor y la experiencia mental invasiva y destructora del sufrimiento, que en el extremo monopolizan y transforman al sujeto del *pathos* en paciente enfermo. Este sufrir aparece en escenarios muy diversos, que van del sujeto enfermo físico, al mental, existencial o el de trastornos muy diversos. En ellos se incluyen, por ejemplo, los conversivos, los de enfermedades en las que predominan las manifestaciones puramente subjetivas (como la fibromialgia) o situaciones fisiológicas como la vejez, con limitaciones y expresividad no diferente al sufrimiento de otros orígenes, aunque su consideración sea distinta. A efectos de lo que aquí debatimos, el alcance del sufrimiento y por extensión su consideración social, nos sigue pareciendo de particular interés la propuesta de Marshall Marinker (1), que diferenciaba en inglés el sentido de *disease* (lo objetivo, desviado de una norma definida para hacerse patológico), del de *illness* (la experiencia mental de la enfermedad) o la *sickness* (la visión o aceptación pública de la enfermedad). El lector puede ejercitarse con diferentes enfermedades analizando el peso en cada una de las tres dimensiones y el diferente impacto del sufrimiento de las mismas. Lamentablemente, no hay equivalencia precisa en español. Quede aquí el reto de buscarla.



Los escenarios de sufrimiento se amplían y mudan en el tiempo y en diferentes sociedades. Su perfil es impreciso y su delimitación artificial. Es el resultado lógico de los conceptos de enfermedad y de salud, también mudables y teñidos de los valores propios del momento, en el nuestro hedonistas y consumistas (2). Una vez asentado en el sujeto, el sufrimiento es expansivo hacia fuera, implicando en sucesivas capas al entorno del sujeto, primero familiar, luego social. En sentido estricto ético, el sufrimiento generado por nuestra especie alcanza a otros seres vivos y a la entera naturaleza, lo que a partir de Hans Jonas (3) ha generado las nuevas éticas de la responsabilidad. El sufrimiento extensivo requeriría de estas éticas, con una visión de alcance, que ya no sería solo antropocéntrica ni inmediata.

El sufrimiento y el dolor nos han formado a los humanos, son parte constitutiva de nuestro ser. Así se reflejaba en los héroes de la Grecia clásica o en los mártires de la religión cristiana. El dolor, que se resistía desde la distancia corporal aprendida, poseía valores narrativos y era adoptado como modelo social. La lengua, como acabamos de citar, solo podía ratificar este sentir. En la historia cultural del sufrimiento es importante el siglo XVIII, el de la Ilustración, porque por primera vez se tiene en cuenta el dolor del otro (empatía) como un fenómeno social, lo que facilita el desarrollo de los primeros sistemas sociales y judiciales con justicia social. El dolor como fenómeno objetivo y mensurable habrá de esperar al siglo XIX, el de la Medicina científica. Se desarrollan sistemas como por ejemplo cuantificar el pulso o los gritos de una parturienta para relacionarlo con el dolor real (4). Es la medicina de lo medible, que deja poco espacio para lo puramente subjetivo del dolor y sufrimiento, que habrá de esperar otro siglo más,

hasta los años 70 del pasado. Es entonces cuando Melzack define el dolor como una experiencia mental multidimensional que toma en consideración lo puramente subjetivo o fenomenológico del mismo.

El sufrimiento y el dolor nos han formado a los humanos, son parte constitutiva de nuestro ser. Así se reflejaba en los héroes de la Grecia clásica o en los mártires de la religión cristiana

Como tal experiencia mental, el dolor físico no se distingue del sufrimiento mental de otros orígenes, ni siquiera en las vías anatómicas activadas. Así asistimos a un desarrollo exponencial de la medicina clínica del dolor, en un contexto de expansión de entidades dolorosas que en las últimas décadas ha adquirido carácter epidémico. Es el otro extremo del citado dolor como elemento formativo de la esencia humana, en un sociedad hedonista en la que el cuerpo es el propio valor; ya no es un medio, sino un fin en sí mismo (5). Lo que esté fuera de lo positivo del mismo (goce, bienestar) se considera negativo: signo de debilidad. Por eso se mantiene en privado, en la intimidad de las modernas sociedades paliativas y hedonistas. Así entendemos lo epidémico y a la vez la retirada a la privacidad y ocultación. El sufrimiento puede ser el resultado paradójico de actos médicos. El más común es el efecto nocebo, la conocida sombra del placebo, este con siglos de historia, aquel descrito en los ensayos clínicos modernos (6). A diferencia del placebo, por razones obvias es poco lo investigado y conocido de los mecanismos moleculares del nocebo. Sin embargo, sí sabemos que puede

ser el resultado de expectativas negativas, de aprendizaje por condicionamiento negativo y de ansiedad anticipadora.

Hay un grupo de pacientes muy susceptibles a este efecto. En ellos, se generan efectos aditivos por diversos fármacos y multiplicativos por experiencias muy diversas. Alcanzan extremos de sufrimiento que pueden llevar a la solicitud de eutanasia. Son casos identificables por historias de somatizaciones muy diversas, reiteración de repuestas negativas o efectos no congruentes con lo conocido. La estigmatización se genera por señalamiento de un rasgo o tara en un individuo o grupo, en los que se produce discriminación y así sufrimiento. La Medicina ha colaborado en la historia a la estigmatización de numerosos grupos de pacientes. Hoy, su papel es opuesto, aunque debemos permanecer atentos y activos para grupos vulnerables a la secuencia de la estigmatización por la propia naturaleza de la enfermedad (migraña, fatiga crónica, síndrome poscovid, etc). Es así porque se comienza por la banalización (a todo el mundo le duele la cabeza), que da pie a la consolidación social en normas y códigos, para seguir con la internalización del propio sujeto, que se considerará débil y merecedor de la etiqueta, con sufrimiento extremo inevitable (7).

Ya sabemos que el sufrimiento es una experiencia mental subjetiva e individual. Se traslada al lenguaje y es difícil de cuantificar. El lector conoce, muy probablemente, que la medición clínica del sufrimiento se hace de acuerdo a tres componentes del mismo: existencial (valores esenciales del sujeto y del mundo de las relaciones), psicológico o mental (respuesta a la amenaza que se confronta, que adopta la forma de incertidumbre, miedo y emociones complejas como angustia y tristeza, al límite patológicas) y físico, generador de las limitaciones funcionales y operativas

de la vida del sujeto (la forma común es el dolor, con componentes no sensoriales o emocionales determinantes del pronóstico; son decisivos la biografía y los mecanismos de confrontación del sujeto) (8). En sus fases finales, el sufrimiento aboca al llamado por Saunders dolor total, en el que importa el resultado, no los componentes del mismo, que carecerían de valor práctico. Nuestra experiencia nos enseña lo contrario: que los componentes del sufrimiento siguen presentes en esa fase final, de modo que identificar el esencial (con frecuencia existencial) puede evitar el catastrofismo. Merecería la pena ser menos dogmáticos e investigar más este aspecto.

Acabamos de citar el sufrimiento de origen médico. Ahora mencionaremos el sufrimiento también inducido, si bien desde el punto de vista de especie (sufrimiento animal) o entre individuos de la misma (sadismos). Los humanos hemos convivido con animales desde el Neolítico. Han mejorado nuestra vida sin que, por otra parte, se tuviera en cuenta su capacidad de sufrimiento, cosificados como objetos en beneficio propio. El grado de encefalización determinará la autoconciencia y, según las investigaciones más recientes, la vida como proyecto propio, que impediría sacrificar a especies con test del espejo positivo (autorreconocimiento). El reciente desarrollo de las leyes de bienestar y protección animal hay que interpretarlo en este contexto de reconocimiento del sufrimiento animal. Sin embargo, conviene conocer que en el colectivo animalista (9) soplan vientos éticamente cuestionables: su objetivo es que los animales pasen de comunidad moral y objetos morales (que ya son de hecho) a sujetos o agentes morales, es decir, hacedores de moralidad. Se trataría de una homologación de derechos entre especies que, entre otras cosas,

cuestionaría la investigación con animales. Nosotros entendemos que ese salto no está suficientemente fundamentado, entre otras razones por una pobre definición de la conciencia animal, además de por ignorar la dimensión histórica y cultural en la que se basa la moral (10). Como forma de daño entre individuos humanos merece la pena citar los sadismos. Con ello nos referimos, no a las parafilias o psicopatías identificables en el DSM-5, sino a modernos sadismos que permiten una lectura desde el tánatos freudiano o la voluntad de poder de Nietzsche. Son parte de la esencia humana destructiva, modelada por la cultura, y no obstante presente en formas sutiles contemporáneas mediadas por falsos líderes y facilitadas por sujetos que se autoentregan en sociedades hedonistas y acumulativas.

Finalmente, el arte es capaz de revelar aspectos únicos del sufrimiento humano. Se trata de una capacidad simbólica que apareció a la vez que el lenguaje o los enterramientos, hace unos 100.000 años. Son las que nos hacen propiamente humanos. Aquel puede interpretarse como una capacidad de dar respuesta a los interrogantes humanos más profundos, de revelar verdades inaccesibles al lenguaje convencional, como las propias del dolor y sufrimiento humanos. Nos acerca no solo a la belleza, sino a los ideales de verdad y de justicia, de ahí su valor universal. Un análisis cuidadoso del arte visual permite identificar cada uno de los aspectos del sufrimiento que estudiamos en clínica: físico (Lacoonte y sus hijos), mental (El grito, Munch) o existencial (Pietá, Miguel Ángel). En el arte se encuentran y descienden, además, aspectos sociales ya apuntados, como la resistencia corporal al dolor de héroes o mártires, o denuncias explícitas de diversos abusos sociales, con sentido de justicia. La literatura, como otra



forma de expresión artística universal, descubre otros dominios del sufrimiento, solo desde ella accesibles a la comprensión humana. Como obras paradigmáticas, aconsejamos al lector *La muerte de Ivan Illich* (Leo Tolstoy) o *Los adioses* (Juan Carlos Onetti). *El grito*, de Edward Munch (1893). Puede verse como ejemplo de sufrimiento mental, el propio del autor al confrontar la ansiedad, miedo y tristeza que sentía al entrar en la gran ciudad y en la vida moderna. También se ha interpretado como una escena de celos (sufrimiento existencial) entre el autor que grita y la pareja que le sigue.

Aquí terminamos el análisis e interpretación del sufrimiento desde ángulos de visión seguramente poco familiares. Nuestro objetivo es demostrar que su conocimiento enriquece la visión del mismo como fenómeno complejo y multidimensional de difícil abordaje externo. Integrarlo en nuestro quehacer clínico mejorará, sin duda, nuestra actividad asistencial. Dejamos aquí el reto.

Bibliografía

- 1 Marinker M. Why make people patients? J Med Ethics 1975; I: 81-84..
- 2 Álvaro LC. Recorrido histórico por los conceptos normal/patológico y salud/enfermedad. Neurosci Hist2024 (en prensa). of life at the scale and factor levels in studies among patients with cancer. J Palliat Med 2015; 18: 286-298.
- 3 Jonas H. Principio de responsabilidad. Editorial Herder, Barcelona, 2017; 28-35.
- 4 Moscoso J. Historia cultural del dolor. Editorial Taurus, Madrid, 2021; p 121- 133.
- 5 Byung Chul Han. La sociedad paliativa. Editorial Herder, Barcelona, 2021
- 6 Bitter C, Nascomento OJM. Placebo and nocebo effects in the neurological practice. Arq Nueropsiquiatr 2015; 73: 58-63.
- 7 Kempner J. Not tonight. Migraine and the politics of gender and health. University of Chicago Press, USA, 2014
- 8 Bai M, Lazenby M A. A systematic review of associations between spiritual well-being and quality
- 9 Lara F y Campos O. Sufre, luego importa. Reflexiones éticas sobre los animales. Plaza y Valdés Editores, Pozuelo de Alarcón, Madrid, 2015; p 21-35.
- 10 Ortega y Gasset J. Ideas y creencias y otros ensayos. Alianza Editorial Madrid, 2018; p 50.

PSICOTERAPIA AL FINAL DE LA VIDA

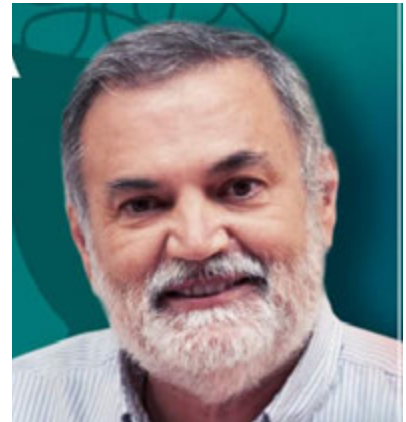
TIRSO VENTURA FACI. PSIQUIATRA. MAGISTER EN BIOÉTICA. PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Introducción

Cuando yo era joven, uno de mis maestros nos enseñó que José Letamendi, médico del siglo XIX (1828-1897), solía decir: *“La palabra del médico es lo que cura. Y si sabe de fármacos mejor”*. El objetivo de este artículo es hacer una breve presentación de las psicoterapias (terapia por la palabra) que cuentan con mayor apoyo empírico para pacientes al final de la vida.

1. Los seres humanos somos únicos y mortales

En primer lugar, hay que rendir un homenaje a la Dra. Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004) que recomendaba tener conversaciones sinceras y sin prejuicios entre médicos, pacientes y familiares sobre la enfermedad, el pronóstico, y las preocupaciones en torno a la muerte. En su libro *“Sobre la muerte y los moribundos”* publicado en el año 1972, decía textualmente:



“Siempre nos sorprende cómo una sesión puede librar a un paciente de una carga tremenda y nos preguntamos por qué es tan difícil para el personal del hospital y para la familia averiguar las necesidades de los pacientes, cuando a menudo no se requiere más que una pregunta abierta.” Ante la amenaza o proximidad de la muer-

te se producen mecanismos de defensa sucesivos, que Kübler-Ross resumió en cinco fases: negación, ira, pacto/regateo, depresión y aceptación. En este proceso el papel tradicional del terapeuta ha sido acompañar, escuchar, clarificar y apoyar para llegar a la última fase de aceptación en la que el paciente encuentra esperanza y paz. Es decir: el **apoyo** y el **no abandono**.

El Dr. William Breitbart habla de un objetivo “más ambicioso” de la psicoterapia con los enfermos terminales que sería: *“ayudar a los pacientes a llegar a un sentimiento de aceptación de la vida vivida y, por lo tanto, a una aceptación de la muerte, es decir, ser capaces de afrontar la muerte con una sensación de paz y serenidad”*. En el libro *“Psicoterapia Centrada en el Sentido en el entorno del Cáncer. Encontrando Sentido y Esperanza ante el Sufrimiento”* (Breitbart W., 2017), destaca la importancia para los pacientes de:

A. **Realización de tareas al final de la vida:**

- Despedirse de personas importantes.
- Resolver asuntos pendientes con la familia o los amigos.
- Compartir tiempo con amigos y familiares.
- Recordar los logros personales.

B. **Objetivos al final de la vida:**

- Sentimiento de vida cumplida, de vida plena.
- Sentimiento de sentido coherente de la propia vida.
- Dejar un legado.
- Afrontar la muerte con paz y ecuanimidad.
- Aceptación de la vida vivida.
- Aceptación de la muerte.

En palabras del Dr. William Breitbart:

“Reconocer o afrontar la muerte (es decir, la finitud de la vida) es el impulso para la transformación. Enfrentarse a la muerte nos obliga a volvernos y a enfrentarnos a la vida, a la vida que hemos vivido”. Objetivos que concuerdan con lo que refiere La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): *“Entendemos la espiritualidad como nuestra naturaleza esencial, que nos conforma como seres humanos y de la que surge nuestro anhelo inagotable de plenitud, que aspira a dotar nuestra vida de sentido, coherencia, armonía y trascendencia.”* (Benito E, Barbero J, Donnes M., 2014).

2. Psicoterapias al final de la vida

Aunque el contenido, la estructura y los fundamentos empíricos que subyacen a las psicoterapias al final de la vida han evolucionado considerablemente en los 50 años transcurridos desde la publicación del libro de la Dra. Kubler-Ross antes citado, sus recomendaciones de fomentar una comunicación abierta y sincera de los miedos y preocupaciones en torno a la muerte y el morir sigue siendo la piedra angular de la psicoterapia al final de la vida, y esto es fundamental porque facilita la toma de decisiones informadas sobre el tratamiento integral (bio-psico-social-espiritual) para así mejorar la calidad asistencial al final de la vida.

Los estudios empíricos del bienestar y el malestar emocional al final de la vida han llevado al desarrollo de psicoterapias manualizadas (con un Manual que explica cómo se deben aplicar) para pacientes con enfermedad avanzada basadas en principios existenciales. El objetivo último de estas intervenciones es atenuar el sufrimiento y ayudar a los enfermos terminales y a sus familias a mantener un sentimiento de dignidad, sentido y paz a medida que

se acercan al final de la vida. (Saracino, R. M. et al., 2019).

Las dos psicoterapias estructuradas con mayor apoyo empírico para pacientes al final de la vida son la **Terapia de la Dignidad (TD) y la Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS)**. A modo de ejemplo estas son dos preguntas abiertas que se hacen al paciente en estas psicoterapias:

- *¿Hay cosas en particular que cree que todavía necesita decir a sus seres queridos, o cosas que le gustaría tomarse el tiempo de decir una vez más?* (TD).
- *¿Qué es para usted una buena muerte y con sentido?* (PCS).

El creador de la Terapia de la Dignidad (Chochinov H.M. 2022) en un reciente artículo titulado: *“The Platinum Rule: A New Standard for Person—Centered Care”*, refiere que, si realmente queremos ofrecer una atención centrada en el paciente, coherente con sus valores, preferencias y objetivos, es necesario tener en cuenta la Regla de Platino: “hacer con los pacientes lo que ellos quieren que se haga con ellos”. Para ello, es fundamental realizar un proceso de comunicación, con estos pasos: 1. Informar al paciente. 2. Preguntar al paciente. 3. Escuchar al paciente. 4. Respetar la decisión de la paciente tomada con libertad y capacidad. Es decir, se trata de un proceso de dialogo deliberativo que dé lugar a un consentimiento informado valido.

Los ensayos clínicos aleatorios realizados con la Psicoterapia Centrada en el Sentido han proporcionado un fuerte apoyo de su eficacia para mejorar el bienestar espiritual y reducir el sufrimiento psicológico, comparada con una psicoterapia de apoyo habitual. Actualmente hay un creciente interés en las intervenciones clínicas que no sólo se dirigen a la depresión, sino que también se centran más directamente en la desesperanza y el bienestar

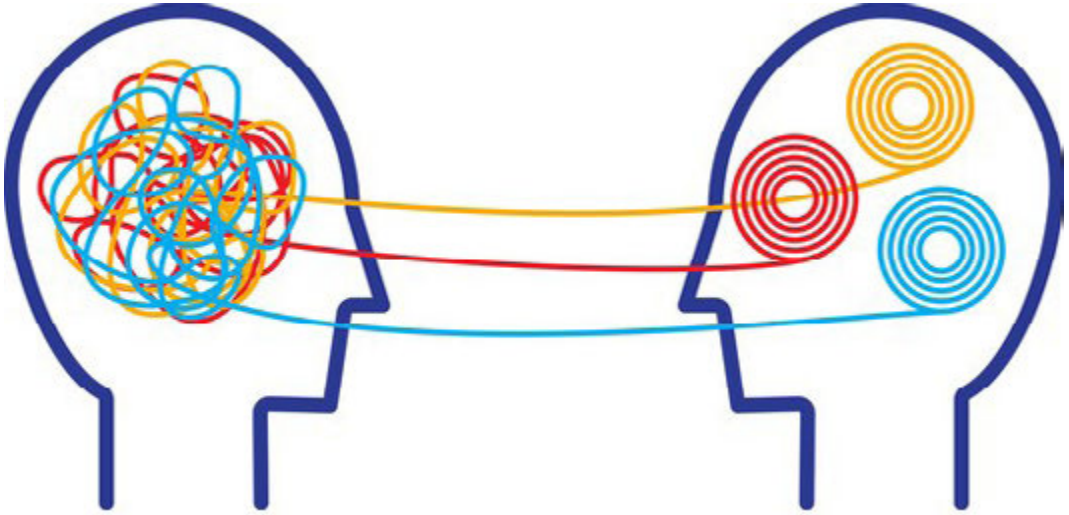
espiritual. Estos estudios han proporcionado apoyo empírico a la opinión de muchos profesionales de que perder la esperanza es análogo a perder el sentimiento de sentido y propósito, lo que contribuye a una disminución de la pérdida de la voluntad de vivir frente a una enfermedad terminal, y han generado intervenciones psicoterapéuticas que podrían mejorar el deseo de adelantar la muerte y preservar la voluntad de vivir. La mejora del sentido se conceptualiza como el catalizador de la mejora de los resultados psicosociales, como la mejora de la calidad de vida, la reducción del malestar emocional y la disminución de la sensación de desesperación. (Breitbart W., 2018).

Los ensayos clínicos aleatorios realizados con la Psicoterapia Centrada en el Sentido han proporcionado un fuerte apoyo de su eficacia para mejorar el bienestar espiritual y reducir el sufrimiento psicológico

Si bien prácticamente todas las investigaciones que examinan la Terapia de Dignidad y la Psicoterapia Centrada en el Sentido se han centrado en entornos oncológicos, el potencial de los principios básicos de estas intervenciones para ayudar a los pacientes con otras enfermedades avanzadas y terminales justifica plenamente la necesidad de más investigación futura sobre su utilidad en otros entornos.

3. Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial

Entre las psicoterapias breves diseñadas específicamente para el final de la vida se encuentra la *Meaning Centered*



Psychotherapy – Palliative Care (MCP-PC), que consta de tres sesiones y que tiene como objetivo ayudar a los pacientes en cuidados paliativos a comprender la importancia y la relevancia de crear, experimentar, reconectar y mantener el sentido en sus vidas para disminuir la desesperación en el final de la vida (Rosenfeld B., 2017). Nuestro grupo ha adaptado la MCP-PC, añadiendo una cuarta sesión sobre “Cuidado Esencial”, que denominamos “*Meaning Centered Psychotherapy – Essential Care*” (MCP-EC) y en la que seguimos el mismo esquema de las sesiones de la Psicoterapia Centrada en el Sentido (didáctica, experiencial, discusión). La cuarta sesión, “Cuidado Esencial”, tiene como objetivo “la promoción del cuidado y autocuidado del paciente a través del recuerdo de buenas experiencias de cuidado y el diálogo sobre los conceptos de responsabilidad, autocompasión, amabilidad y actitud”. Nuestro estudio piloto sugiere que la MCP-EC es factible, bien aceptada por los pacientes y reduce el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado, comparando este enfoque con la

atención de apoyo habitual. (Quilez E., et al., 2022).

La Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial reduce el malestar emocional en pacientes en cuidados paliativos y facilita el apoyo social, lo que permite planificar los cuidados de acuerdo a los deseos del paciente. En nuestra experiencia esta psicoterapia da la oportunidad al paciente de poder decir estas palabras antes de morir: perdón, te perdono, te quiero, gracias y adiós. (Ventura T. et al, 2023).

Los estudios sobre deseo de adelantar la muerte y sobre la muerte médicamente asistida exigen que los profesionales sanitarios estén preparados para hablar con sus pacientes de sus preocupaciones en torno a la muerte y lo que piensan que sería para ellos una buena muerte. Los clínicos también deberían ser competentes para ofrecer intervenciones psicoterapéuticas breves, dirigidas a diversas fuentes de angustia existencial cuando los pacientes que se enfrentan a una enfermedad terminal. Deberíamos asegurar una atención sanitaria que proporcione igualdad de acceso a unos cuidados paliativos integrales

que protejan a aquellos que puedan ser vulnerables y respete y apoye la libertad de los que tienen autonomía para tomar decisiones.

Conclusión

Es necesaria la formación en psicoterapias breves de vanguardia y basadas en la evidencia, que se puedan aplicar en la práctica clínica habitual de los cuidados paliativos. Integrar en estas psicoterapias los conceptos de **sentido, actitud y cuidado**, que mejoran el malestar emocional y existencial asociado al final de la vida. La percepción que tiene el paciente

del sentido de su vida desempeña un papel importante en su bienestar espiritual y el enfoque existencial puede ayudar a la atención centrada en el paciente, sean cuales sean sus creencias culturales. El objetivo es atenuar el sufrimiento y ayudar a los pacientes y sus familias a mantener un sentimiento de sentido, dignidad y paz. La escucha, el diálogo, la protección a la vulnerabilidad, el respeto a la autonomía, el acompañamiento compasivo y no abandono, el cuidado esencial centrado en el paciente, forman parte de las buenas prácticas en los cuidados paliativos integrales para ayudar a morir en paz.

Bibliografía

- Benito E, Barbero J, Dones M. (2014) Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL, núm. 6. <https://seor.es/wp-content/uploads/Monografia-secpal.pdf>
- Breitbart, W. (2017). Finding meaning in the face of suffering: a personal journey of meaning. In *Meaning-Centered Psychotherapy in the Cancer Setting: Finding Meaning and Hope in the Face of Suffering*. Breitbart, W (ed.). Oxford University Press.
- Breitbart, W., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231–3239. <https://doi.org/10.1002/cncr.31539>
- Chochinov H. M. (2022). The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *Journal of palliative medicine*, 25(6), 854–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0075>
- Dietrich, Estradé A., Cruzado JA. (2021). Efficacy of Meaning-Centered Psychotherapy in adult patients with advanced -cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psicooncología*; 18: 227-244. <https://doi.org/10.5209/psic.77752>
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. DeBolsillo.
- Quílez-Bielsa E., Barrado-Moreno V., Lastra Del Prado R., Arbonés-Mainar J. M., Sebastián-Sánchez M., & Ventura-Faci T. (2022). An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating “essential care”: A pilot study. *Palliative & supportive care*, 20(4), 496–504. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001486>
- Rosenfeld B., Saracino R., Tobias K., Masterson M., Pessin H., Applebaum A., Brescia R., & Breitbart W. (2017). Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31(2), 140–146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the End of Life. *The American journal of bioethics: AJOB*, 19(12), 19–28. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674552>
- Ventura Faci T., Rubio Norza N., Lopez Gracia S. (2023) “Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial en cuidados paliativos”. *EL-DON* nº 59, junio 2023, 3-12.
- <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/192/168>

LA SEDACIÓN EN LA ATENCIÓN PALIATIVA

CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN



El principal objetivo en la Atención Paliativa es conseguir un buen estado de confort en la vida diaria de los pacientes y sus familiares, por ello interiorizar el concepto de DOLOR TOTAL nos ayuda a hacernos cargo de los sufrimientos a nivel físico, emocional, social y espiritual que presentan. Y también saber preguntar al paciente por sus preferencias; hasta ahora la **regla de oro** en la comunicación era “*Haz con los demás lo que te gustaría que te hicieran a ti*”, y es lo que hacemos siempre que actuamos con empatía y compasión. Pero las personas varían mucho en sus valores, experiencias vividas y sentido de lo que es aceptable, lo que supone conocer que lo que el profesional desearía en una situación determinada puede no ser lo que el paciente desea en absoluto, por lo que las decisiones tomadas con la mejor intención podrían afectar a la calidad de vida de los pacientes e incluso a sus posibilidades de supervivencia. A medida que la atención sanitaria se vuelve menos paternalista y más individualizada, parece ser el momento adecuado para una nueva directriz ética, propuesta por Harvey Max Chochinov profesor de psiquiatría en la Universidad de Manitoba en Canadá a raíz de una experiencia en la atención sanitaria a su hermana, y descrita como la “**regla de platino**”: “*bacer a los pacientes lo que les gustaría que les hicieran*”.

Existe un compromiso mundial de conseguir que la medicación analgésica esté al alcance de quien lo precise y en este sentido se están realizando grandes avances en el acceso a la solución oral de morfina.

La sedación paliativa es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático. Su aplicación es siempre la búsqueda de confort, por ejemplo, ante curas por personal de Enfermería en úlceras dérmicas, exploraciones que generen dolor etc. ya que sin ella se sometería al paciente a un sufrimiento innecesario.

Diferente es **la sedación paliativa en la agonía** que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso (*refractario*) en relación con el Dolor Total y donde fallan las opciones convencionales de tratamiento. En esta situación la sedación es continua y será tan profunda como sea necesario hasta conseguir el alivio. Capacitarse para su prescripción forma parte de la buena praxis profesional y supone una muy buena interrelación comunicativa entre el equipo sanitario, el paciente y sus familiares, algo que no se improvisa, que precisa de una formación específica y que no debe ser confundida con la idea de precipitar la muerte.

En estos momentos se lleva a cabo un Proyecto de investigación con ocho países

Europeos traslacional en Europa financiado por la Comisión Europea en el Programa de Investigación e innovación Horizonte 2020, buscando una adecuación que lidera el Profesor Jeroe Hassenlaa del Departamento de Anestesia y Dolor y Cuidados Paliativos en RadboudUMC, Ni-

jmegen, The Netherlands. Recientemente han editado un diagrama de Sedación Paliativa consensuada con los ocho países integrantes del estudio y que reproducimos, ya que su interés es que facilitemos su difusión.

Se puede descargar en otros idiomas



<https://www.palliativesedation.eu/work-package-1/>

Bibliografía recomendada

- Clark D 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/>
- Chochinov HM Seeing Ellen and the Platinum Rule
- Seeing Ellen and the Platinum Rule | Humanities | JAMA Neurology | JAMA Network**
- Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial. Ventura Faci T, Rubio Norza N, López Gracia S. EIDON, nº 59 junio 2023
- Report of the Lancet Commission of the Value of Death: bringing death back of the life. www.thelancet.com Vol 399 February 26 2022 837
- Guía de Sedación Paliativa https://www.cg-com.es/sites/main/files/mig/guia_sedacion_paliativa.pdf
- Programa de Planificadores <https://fundacioncaredoctors.org/formacion-caredoctors/>
- Malumbres Talavera J. Impacto de una intervención educativa en cuidadores a domicilio de personas mayores que manifiestan deseo de adelantar la muerte. 2023
- [file:///C:/Users/usuario/Downloads/Tesis%20Jenifer%20Malumbres%20Talavera%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/Tesis%20Jenifer%20Malumbres%20Talavera%20(6).pdf)
- The use of proportional palliative Sedation for the relief of refractory symptoms: An International Multicentre Study. An EU Horizon2020 Researcher Project <https://www.palliativesedation.eu/>

LA FAMILIA COMO DESTINATARIA DE ATENCIÓN EN SITUACIONES DE SEDACIÓN PALIATIVA

FERNANDO CARMONA ESPINAZO

Introducción

Sabemos que la sedación paliativa es una opción terapéutica utilizada para controlar un síntoma denominado refractario cuando nos encontramos en situación final de vida. En este momento, se crea un cuadro clínico de alta complejidad, especialmente en el paciente, que genera una serie de demandas en los familiares que requieren una atención específica acorde al contexto clínico.

Objetivos

Pretendimos describir el tipo de atención psicoemocional ofrecida a los familiares de pacientes en situación de sedación paliativa mediante el número de visitas, principales demandas atendidas y problemática fundamental encontrada.

Material y método

Se trató de un estudio retrospectivo descriptivo. Los datos fueron recogidos durante un año de pacientes en situación clínica de sedación paliativa en la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz. Las variables analizadas en los familiares fueron: número de visitas, grado de ansiedad (escala cuantitativa de 1-10), grado de malestar (escala cuantitativa de 1-10), adaptación a la situación de sedación del familiar (escala cualitativa: excelente, buena, moderada, mala) y problemática fundamental descrita (cualitativa: familia disfuncional o hijos pequeños que conlleven un mal acompañamiento,



conspiración de silencio, miedo a un mal control....).

Resultados

Se atendieron 61 familiares de pacientes aunque a 8 de ellos no se pudo realizar la entrevista. Hubo un promedio de 3,5 visitas durante el periodo de sedación. El 86% presentaban un grado de ansiedad medido de 5 o menos, un 77% grado de malestar medido de 5 o menos y el 90% una adaptación buena-moderada. La problemática atendida ha sido en especial el miedo por parte de los familiares a un mal control de síntomas que conlleve un sufrimiento (30%). Hasta un 35% no manifestaron problemática alguna, con buena aceptación de la situación.

Conclusiones

Durante la sedación paliativa se aprecia una mayor necesidad de atención a los familiares, y de facilitarles un mayor número de visitas, con lo que se consigue muchas veces mantener niveles aceptables de control de su ansiedad y malestar en la adaptación a esta etapa. Aunque han existido situaciones difíciles por parte de los familiares, no ha sido lo habitual en nuestro caso, probable-

mente por tratarse de pocos días donde los familiares y seres queridos procuran hacer un “esfuerzo” para asegurar su cercanía al enfermo. Nuestro trabajo deberá estar centrado en el paciente y la familia, en especial cuando existe necesidad de sedación paliativa. La familia es muy sensible a todo lo que ocurre a su

alrededor, por lo que es importante un control adecuado de los síntomas, mantener una actitud muy respetuosa con el enfermo y ser sensible a su situación. El equipo debe procurar estar cercano y facilitar que permanezcan a su lado todo el tiempo que deseen y que puedan despedirse.

LA BÚSQUEDA DEL SENTIDO DE LA VIDA

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

MUCHOS pacientes, familiares y cuidadores, cuando se enfrentan a una enfermedad que pone en peligro la vida, tienden a experimentar un proceso de reflexión sobre el sentido de sus vidas. En este análisis tratan de reconocer y comprender la necesidad de actuar y responder de forma positiva ante las situaciones difíciles y vivir esas circunstancias para intentar mejorar su forma de ser. La palabra sentido de la vida puede significar dos cosas. Significado y dirección. Para Victor Frankl, es posible encontrar un sentido de la vida aún en circunstancias adversas porque ésta es una fuerza primaria, una fuerza impulsora que aunque cambie no cesa, donde interviene la voluntad, si bien la forma de hacerlo se adaptará a lo que cada persona necesita y cómo reacciona. Por ello, escribe Frankl, lo único que podía ayudar a los prisioneros de los campos de concentración era dar un significado a su sufrimiento, aunque fuera el de la resignación, *“porque ya hacía tiempo que habíamos pasado por la etapa de pedir a la vida un sentido, tal como el de alcanzar alguna meta mediante la creación activa de algo valioso”*. Nos pide dejar de hacernos preguntas sobre el significado de la vida, y, en vez de ello, pensar en

nosotros como en seres a quienes la vida les inquiriera continua e incesantemente. Para Antonio Marina, *“siempre queremos que alguna meta despierte nuestro deseo, por eso proyectamos, intentamos seducirnos desde lejos. Y deseamos que el objetivo sea suficientemente grande para justificar la existencia. Una vida feliz es una vida lograda, una que ha alcanzado su meta”*. J.F. Kennedy en un sentido más global, también movilizó a la sociedad americana al pedirles: *“No pienses lo que tu nación puede hacer por ti, sino lo que tú puedes hacer por tu nación”*.

Una vida sin reflexión, no vale la pena ser vivida.

Sócrates

V. Frankl indica a los cuidadores y familiares de enfermos como forma de encontrar sentido el cultivo de tres tipos de valores: los experienciales, los de creación y de actitud. **Los valores experienciales** ofrecen la posibilidad de vivir intensamente las circunstancias que da el encuentro con una persona con la que nos sentimos bien, para conocerle mejor,



mostrarle cariño y trabajar sobre aspectos de la vida y del cuidado que le permitan rescatar y sacar a la luz los hechos positivos y esfuerzos que ha hecho por los demás y por sí mismo. Incluso en momentos de extrema fatiga y debilidad, siempre es posible hallar placer en las cosas más mínimas, hasta en un pensamiento fugaz. Byron consideraba que *el objetivo de la vida era la sensación, sentir que existimos, aunque sintamos dolor*. Es ese “vacío anhelante” lo que nos llega a apostar, a luchar, a motivar viajar, a emprendimientos de todo tipo, excesivos pero sentidos a

fondo, cuyo principal atractivo es la agitación, que es inseparable de su logro. La pulsión para buscar sentido se manifiesta como un vacío que llenar. Si se evalúa, por ejemplo, los motivos que mueven a las mujeres a tener hijos, están que así su vida tendrá sentido, que sabrán para quién se trabaja, o que la vida es mucho más bella si sabes que alguien te necesita. Para A. Marina, buscar sentido a la vida es una pulsión muy extraña. Enlaza —o incluso se identifica— con la búsqueda de la felicidad.

Los valores de creación se desarrollan a través de mostrar el afecto con la atención a los pequeños detalles, de ser útil y de crear un ambiente lo más agradable para procurar que la enfermedad sea lo más llevadera posible. El paciente parece aceptar mejor la muerte cuando encuentra que su vida ha valido la pena para los demás. Hallar sentido en el relato de una vida es un acto de creación porque el sentido se construye a partir del recuerdo y de la imaginación. Todos los días cada uno de nosotros selecciona y hace explícitas percepciones que experimenta a partir de una miríada de sensaciones y pensamientos. Esas percepciones se fijan en la memoria y las usa para crear un relato de ese día y, de manera acumulativa, el relato de una vida. La coherencia, la dignidad y el significado que contiene el relato acumulado le permiten al protagonista morir con un sentido de valor y de realización. Es por ello que al final de la vida, es tan importante volver a contar y revivir los hechos notables y por qué, tanto para la persona moribunda como para quienes le sobrevivirán, hablar de acontecimientos pasados y el volver a mirar fotografías compartidas ofrecen un real y auténtico consuelo. Como dice, Milosz C: *“la verdad crece en nosotros de forma gradual, como un músico que toca una pieza una*

y otra vez hasta que de pronto la escucha por primera vez”.

Los Valores de actitud son los propios a desarrollar por la persona cuidadora, bien en su forma de aceptar la enfermedad, de mostrarse o de tratar de darle la vuelta a la situación hacia una dirección más positiva, rescatando los elementos útiles de la situación que esté pasando o intentando encontrar una manera mejor para afrontarlo. Frankl unifica la palabra sentido tanto a la comprensión como a la dirección del movimiento, cuando escribe que lo único que podía ayudar a los prisioneros de los campos era dar un significado a su sufrimiento, aunque fuera el de la resignación, porque *“ya hacía tiempo que habíamos pasado por la etapa de pedir a la vida un sentido, tal como el de alcanzar alguna meta mediante la creación de activa de algo valioso”*. Frankl señala también otras dos posibilidades: la autotranscendencia y la búsqueda de sentido último, que guardan relación con esa búsqueda espiritual y que tendrían que ver con la idea de una visión de la realidad detrás de la que subyace una causa última. Dentro de ella se incluye la función de dar sentido a la vida y sus peripecias. La autotranscendencia está explícita en el cuidado del otro, para lo cual es necesario salir de uno mismo y centrarse en él, entregándose a una causa o a alguien que va más allá, siempre que no se olvide tanto de sí mismo y de sus propias necesidades. Dentro de estas perspectivas, algunas

personas encuentran sentido en una dimensión espiritual/o religiosa a través del amor y la entrega a otros seres humanos, que en sí puede ser una fuente de satisfacción personal. Una de las funciones que realizan las religiones y que han ayudado a su pervivencia es la de explicar el origen del mundo, con los mitos cosmogónicos, al origen del mal, de la muerte, del sufrimiento. Dar sentido quiere decir “comprender un hecho”, y eso significa introducirlo en un modelo dentro del cual encuentra su explicación.

Para J. Antonio Marina, el organismo parece tener necesidad de una tranquilidad interior que le hace ajustar sus deseos a sus creencias o viceversa. Buscar sentido a la vida es una pulsión muy extraña. Enlaza —o incluso se identifica— con la búsqueda de felicidad. Existe una necesidad de hallar un propósito, un fin, una función, incluso en lo más insignificante. Esto mantiene en funcionamiento continuo nuestra máquina de producir ocurrencias, y si no se encuentra sentido, lo crea. Si no encuentra una causa, la inventa. La meta de buscar un sentido, moviliza, une, activa poderosas pulsiones básicas. Está detrás de los grandes monumentos, pirámides, etc. que ha hecho el hombre a lo largo de los siglos; su necesidad de algo que perdure y que le hizo aunar muchas voluntades. Pretendió manifestar a la propia comunidad que participó su importancia como colectividad, y el gusto de colaborar con algo enorme.

Bibliografía recomendada

- Frank V E. El hombre en busca de sentido. Herder, 22 Ed.
- Marina J.A. El deseo interminable. Ariel, 2022
- López J., Rodríguez M. I. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. Psicooncología. Vol. 4., N. 1 2007, pp. 111-120
- Heath I. Ayudar a morir. Katz Editores, 2008. Buenos Aires
- Lord Byron en carta del 6 de sept. 1913, a Annabella Millbanke, en Leslie A.; Merchand (ed. Byron's letter and journals.)

LA RELAJACIÓN, MEDITACIÓN Y MINDFULNESS

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

DICE Rainar María Rilke, citada por Nazaret Castellanos, *“los recuerdos en sí mismos no son importantes. Solo lo son cuando se han transformado en nuestra propia sangre, en mirada y gesto, y no tienen nombre, cuando ya no se pueden distinguir de nosotros”*, y se pregunta *“¿Cómo puede hacer el pensamiento cuerpo?”*. Esta situación se puede comprender mejor si revisamos la respuesta neuronal ante la meditación y relajación.

La relajación es un elemento común de varios métodos psicológicos para el alivio del estrés y del dolor. Intenta devolver al cuerpo su capacidad para contrarrestar el exceso de tensiones y la sobreactividad del sistema nervioso simpático y el estrés en relación con la vida diaria. Tiende a modificar las pautas mentales de las personas, es decir aquellos circuitos mentales que inducen a la gente a pensar, de modo casi involuntario, en las mismas cosas, *“los ciclos de la preocupación”*, que generalmente corresponden a inquietudes o ideas negativas que pueden llegar a influir en su salud. La relajación ayuda a mejorar la atención a través de dejar los músculos completamente libres de tensión, para luego entrenar a la mente a pensar a voluntad en un solo elemento, con lo que es posible aprender a vivir el momento presente. Jacobsen, Benson, et al, han descrito métodos de relajación basados en las clásicas técnicas de condicionamiento que combina aspectos musculares y mentales, siendo importante que la persona escoja un ambiente tranquilo donde pueda sentarse y cerrar sus ojos, tras lo cual repetirá una frase o palabras con las que se procurará identificar como, por ejemplo: Paz, Yo soy paz...

Para William James, filósofo y padre de la psicología funcional, *“la mejor arma contra el estrés es elegir un pensamiento frente a otro”*, por eso es muy importante saber cómo hacerlo. **La Meditación mindfulness**, traducida como atención plena, según Kabat Zinn, es aquella en la que se presta atención a vivir el momento presente sin juzgarlo, sin juzgar las experiencias o los pensamientos que ocurren, sin pensar en el pasado o futuro y sin consideraciones religiosas y filosóficas concretas. Nos da la posibilidad de controlar voluntariamente la atención sobre lo que nos proponemos frente a las distracciones involuntarias, a volver a estar con nuestros pensamientos. Esto nos va a permitir controlar lo que N. Castellanos, considera como un baile entre lo voluntario y lo involuntario de los pensamientos. Abraza y desenmascara al cautivador y escurridizo inconsciente. Permite observarse uno mismo y cambiar aquello que observa. Vivir a plenitud el presente. El cerebro tiene una tendencia a esconderse del presente. Estamos muchos momentos del día como *“en piloto automático”*.

Meditar permite la autoinspección y fortalecer la atención en lo que estamos o hacemos en ese momento. Es concentrarnos en la tarea que estemos haciendo, e intentar ser cada vez más conscientes de ello. La tradición budista promueve la práctica de la atención plena como herramienta para *“despertar de ese estado de conciencia adormecido”* según el cual actuamos mayoritariamente bajo automatismos, sin darnos cuenta de lo que hacemos, pensamos, sentimos o decimos. Conseguida la atención hay que saber mantenerla con la práctica. Un estudio de

neurociencia demostró que la práctica regular de la meditación producía cambios en la anatomía cerebral con aumento del grosor en diferentes áreas, especialmente en la corteza prefrontal dorsolateral, que es la zona más relevante para mantener la atención y está relacionada con la conducta individual y el comportamiento social, clave para interpretar nuestra conducta, para inhibirla en caso de censura o para planificar las acciones en los casos convenientes. El aumento de neuronas implicadas en la atención incrementa la capacidad de mantenernos concentrados, con lo que se beneficia cualquier actividad que estemos realizando. El cerebro aprende con el hábito, por lo que si repetimos diariamente la meditación cada vez nos será más fácil concentrarnos.

“La mente es nuestra casa, y puede ser el infierno o el paraíso”

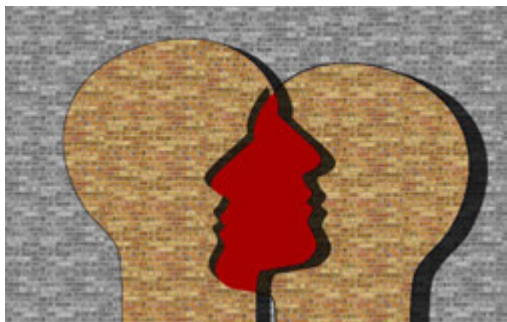
John Milton

El efecto será mayor si junto a la meditación procuramos observar las sensaciones que nos produce la respiración y nos concentramos en ella. Con relación a la respiración, la revista Science en 2017 publicó un estudio en el que se mostraba que la respiración es capaz de moldear la memoria, la atención y la expresión de las emociones y que ayuda a tener más atención sobre uno mismo. Parece activar los sistemas de noradrenalina que nos mantiene atentos y motivados en la práctica. La neurociencia ha demostrado que es posible promover cambios cerebrales cuando tenemos una actitud serena y consciente y que tanto el cerebro como el cuerpo en general están sujetos a procesos físicos y químicos que delimitan sus actividades y de los cuales dependemos. Los mecanis-

mos cerebrales del mantenimiento de la atención se localizan en la corteza cerebral frontal que se vincula con la conducta individual. El cerebro tarda un tiempo para pasar de un estado a otro, la llamada inercia cerebral, una especie de apego neuronal. El cerebro responde a una situación y cuando ésta cesa se desconecta. La práctica de la meditación produce lo que se llama desapego neuronal. El entrenamiento de las propiedades cognitivas, como la atención o la memoria, favorecen la generación de vías de comunicación entre las neuronas y pueden hacer que el cerebro se desconecte, se desapegue y se acerque al estado inicial saludable.

La vida privada del cerebro

Cuando uno medita, se puede dar cuenta de los estados mentales que nos ocupan y reconocer las distracciones al dejar la mente a la deriva y apreciar cómo aparece una corriente de pensamientos, sensaciones y sentimientos que se proyectan de forma espontánea. Marachus Raichle descubrió la red cerebral que acompaña a este estado y lo llamó *la vida privada del cerebro*. Esa red de áreas cerebrales se llama *Red neuronal por defecto* y está formada por el lóbulo temporal, involucrado en la memoria, la corteza prefrontal medial que modula la atención, la corteza cingulada que gestiona la transición entre los estados mentales, las sensaciones, y la corteza parietal, el lenguaje. Cuando está activada nos sumergimos en un mar de recuerdos, planes y sobre todo en tsunamis de palabras. Correspondería a los “círculos de preocupación” anteriormente indicados. El diálogo interior es la parte más privada del cerebro que más cuesta aquietar. El setenta por ciento del contenido de esa voz es autobiográfico. Es clave en los primeros años del neurodesarrollo hasta



que el niño forma la imagen de sí mismo. Es mayor en personas con ansiedad, baja autoestima, o conflictos internos. Para tratarlo se pide llevar la atención a las sensaciones del cuerpo, hacer lo que se conoce como ejercicio de consciencia corporal, en el que uno va recorriendo su cuerpo con la atención para observar sus sensaciones. Curiosamente el diálogo interior se aquieta.

Para Nazaret Castellanos, la meditación es una forma de vivir la experiencia con más conciencia sin más pretensiones, por lo que es preciso realizar la tarea que se esté haciendo en cuerpo y mente. Kabat Zinn estudió la influencia de la práctica de la meditación profunda durante 4 años en 225 personas con dolor crónico de diferente naturaleza. El 72 % de los sujetos refirió alivio de moderado a marcado del dolor a los 6 meses, un año y 3 años. La meditación produce un desaco-

plamiento de la dimensión sensitiva de la experiencia dolorosa, de la reacción de alarma afectiva y reduce la experiencia del sufrimiento. No es tarea fácil reeducar al cerebro a tomar un circuito frente a otro, pero ésta es una capacidad más que reconocida por la neurociencia y posible a través de la meditación.

Para William James, la herramienta para tomar posesión de nuestra mente es la atención, y la meditación sirve para reforzar los circuitos neuronales que existen de atención lo que permite producir una reorganización cerebral con cambios sustanciales en el cerebro a las pocas semanas de meditar. La ciencia nos está devolviendo la idea de que somos un cuerpo entero, el cuerpo como un todo fruto de la interacción de sus partes. La mente se asienta en el cerebro pero ahora se reconoce la influencia de la respiración en la atención, y cómo el corazón está volviendo a un trono que nunca debió abandonar. El intestino puede regular el estado de ánimo a través de los transmisores de serotonina, pero, a su vez, el cerebro puede controlar el estómago e intestino. Estos hechos han abierto la puerta a evaluar la influencia de la meditación o actitud atenta ante diversas alteraciones digestivas. Incluso la postura de nuestro cuerpo es importante para la interpretación de lo que hace nuestro cerebro de cada situación.

Bibliografía recomendada

- Castellanos N. El espejo del cerebro. Ensayo La Huerta Grande, Madrid, 2023, 1ª edición
- Kozak, L, Nieto I, Astudillo W. y Mendinueta C. Las terapias complementarias integrativas en los cuidados paliativos. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editada por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. 6 Ed. 2018, EUNSA, 442-458
- Kabat-Zinn H, Lipworth L, Burney R, et al. Four years follow up of a meditation based program of self regulation of Chronic Pain Treatment Outcomes and compliance. The Clin. Journal of Pain, 1987, 2_ 139-173
- Benson H. Pomeranz B. Kutz. J. The relaxation response and Pain. In Textbook of pain, edited by P.D. Wall and R. Melzack. Churchill Livingstone, Edinburgh. 1985

DIEZ MINUTOS CONECTANDO CON EL QI GONG

SORAYA PARRA COVALEDA, MÉDICO REPRESENTANTE DE PSF COLOMBIA

LA Organización Mundial de la Salud (OMS) ha elaborado su estrategia sobre medicina tradicional desde 2002, la cual fue actualizada mediante la Estrategia 2014-2023 y apuesta abiertamente por incorporar a los sistemas públicos de salud las denominadas medicinas tradicionales y medicinas complementarias como apoyo a la solución a los problemas sanitarios que vive el mundo. Estas medicinas incluyen la naturopatía, la acupuntura, la homeopatía, algunas terapias manuales como la quiropráctica, la osteopatía y otras técnicas afines, incluidos Qi gong, taichi, yoga, medicina termal y otras terapias físicas, mentales, espirituales y psicofísicas.

La OMS afirma que “la medicina tradicional, las terapias naturales, y la medicina occidental pueden combinarse de forma armoniosa y beneficiosa” y ve con preocupación el incremento de las enfermedades crónicas en todo el mundo, por lo cual señala que es el motivo más urgente para fortalecer la colaboración entre los sectores de la medicina convencional y las medicinas complementarias. La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población. La OMS reconoce que para la medicina tradicional o medicina alternativa es fundamental hacer hincapié en la mejora de la calidad de vida cuando la curación no es posible.

Entonces, ¿cómo no articular a la filosofía de los cuidados paliativos las terapias complementarias?. Su enfoque es



integral e individualizado y su propósito debe ser no excluyente, sino complementario a los tratamientos de la medicina convencional, aportando al control de los síntomas físicos, psicológicos y emocionales, entendiendo que el objetivo es mejorar la calidad de vida.

La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.

La medicina tradicional china está conformada por 5 modalidades, entre otros: la acupuntura y moxibustión, la dietética, la herbología, técnicas de masaje y ventosas y ejercicios de movimiento y respiración (Qi Gong y Taichi). La acupuntura consiste en la inserción de agujas muy finas a través de la piel, en puntos estratégicos para corregir los desequilibrios de la energía contribuyendo a la prevención o curación de ciertas enfermedades. La moxibustión utiliza las hojas secas de la

planta de artemisa en forma de cigarro, generando calor para estimular los mismos puntos donde se insertan las agujas de acupuntura. La dietética en medicina china utiliza los sabores y la naturaleza de los alimentos como guía para mantener un adecuado equilibrio interno del organismo. La herbología o herbolaria busca mejorar la salud y tratar las enfermedades mediante el uso de flores, hojas, semillas, raíces y ramas de plantas. Las técnicas de masaje en medicina china se denominan Tui Na, que, a diferencia de las técnicas occidentales, van más allá de tratar músculos, huesos o articulaciones y se enfocan en el nivel energético del cuerpo. La terapia con ventosas consiste en generar succión a través de la piel para aliviar contracturas, dolores y disminución del estrés, entre otros beneficios.

En China, más de setenta millones de personas practican Qi Gong, siendo una modalidad de gimnasia energética que se ha venido popularizando en los países occidentales y cuya finalidad es encontrar el equilibrio físico, emocional y espiritual. La palabra 'Chi' o 'Qi' significa la energía vital, mientras que el término 'Kung' o 'Gong' significa habilidad o trabajo. La práctica del Qi Gong consiste en ejercicios

de respiración, meditación y movimientos lentos con lo que se busca equilibrar o desbloquear el flujo de energía que hay en cada uno de nosotros y mejorar la circulación sanguínea. El Qi Gong lleva a las personas a un estado de relajación y paz interior.

La dietética en medicina china utiliza los sabores y la naturaleza de los alimentos como guía para mantener un adecuado equilibrio interno del organismo.

La medicina china busca lograr que el paciente, a través de su estado emocional y mental, tenga la firme intención de sanar. Este ejercicio no es simplemente gimnasia y actúa sobre los puntos resonadores o puntos de acupresión, unos 300 aproximadamente, que se estimulan con las diferentes formas de estiramiento, es así que al generar esfuerzo en los músculos, se liberan endorfinas, neurotransmisores que se producen en la glándula pituitaria y el hipotálamo, cuyo efecto es similar a los opiáceos, produciendo analgesia y sensación de bienestar.

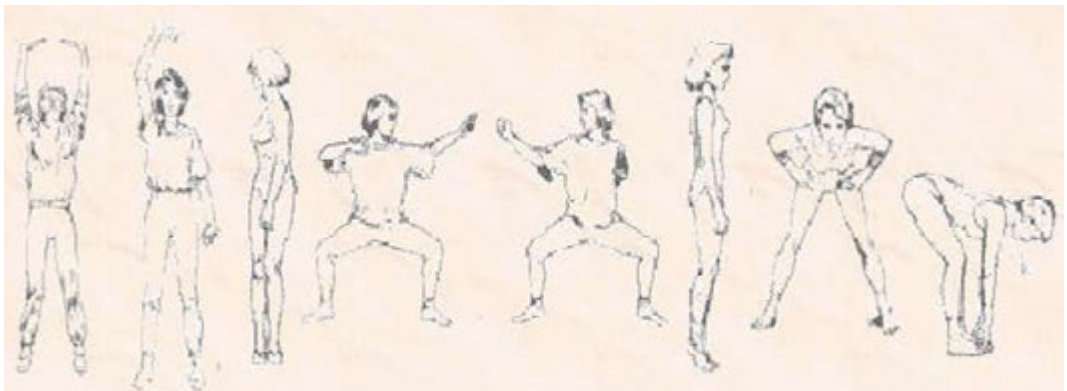


Imagen 1. Las 8 piezas del brocado.

Al practicar los ejercicios de respiración del Qi Gong, quienes lo realizan mediante la concentración y coordinación de los movimientos, tratan de colocarse en el momento presente, lo que produce un estado de relajación, reduciendo el estrés y la ansiedad. Se describen diferentes formas terapéuticas, entre las más conocidas se encuentran las 8 Joyas o las 8 piezas del brocado que son ocho ejercicios, y cada uno de ellos trabaja un órgano y su meridiano, así como los tendones y músculos para conseguir el equilibrio y la vitalidad. Se practica verdadero Qi Gong cuando se integran cuerpo mente y energía, denominados los tres tesoros.

Wong (1996) afirma que el bloqueo de la energía es la causa de las enfermedades orgánicas o degenerativas y que la práctica del Qi gong mantiene en funcionamiento los órganos vitales, evitando el desarrollo de las enfermedades, siendo la forma de mejorar la calidad de vida. En pacientes con enfermedad de Parkinson se ha de-

mostrado disminución de cifras tensionales, aumento de la capacidad respiratoria, de la fuerza muscular, reducción de caídas al aumentar la estabilidad postural. En pacientes con cáncer, el análisis de una revisión de ensayos controlados aleatorios (ECA) en 499 pacientes, encontró que el Qi gong/Tai chi tuvo un efecto positivo sobre la calidad de vida, la fatiga, el sistema inmunitario y los niveles de cortisol. En otra revisión se analizaron 28 estudios de pacientes con múltiples enfermedades, entre otras: cáncer, fibromialgia, enfermedad de Parkinson, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, síndrome de Burnout, estrés, aislamiento social, lumbalgia crónica, dolor cervical, osteoartritis, fatiga, depresión y enfermedades cardiovasculares, en las que se concluyó que el Qi Gong impactó positivamente en los resultados a medio y largo plazo, contribuyendo al avance de la utilización de estas prácticas complementarias de la medicina china.

Referencias Bibliográficas

1. Zeng, Y., Xie, X., & Cheng, A. S. K. (2019). Qigong or Tai Chi in Cancer Care: an Updated Systematic Review and Meta-analysis. *Current oncology reports*, 21(6), 48. <https://doi.org/10.1007/s11912-019-0786-2>
2. Toneti, B. F., Barbosa, R. F. M., Mano, L. Y., Sawada, L. O., Oliveira, I. G., & Sawada, N. O. (2020). Benefits of Qigong as an integrative and complementary practice for health: a systematic review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3317. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3718.3317>
3. Klein P. Qigong in Cancer Care: Theory, Evidence-Base, and Practice. *Medicines* (Basel). 2017 [citado 01/10/2023]; 4(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5597070/>
4. Organización Mundial de la Salud. Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023. Disponible en [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/95008/9789243506098_spa.pdf?sequence=1\(acceso:01/10/2023\)](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/95008/9789243506098_spa.pdf?sequence=1(acceso:01/10/2023)).
5. Wong Kieuw, K (1996). *El arte del Chi kung*. Urano. Ediciones 4ª ed.
6. 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.
7. Bayona, P (2020). *El poder sanador del Chi Kung*. Editorial LD Books-Lectorum.

MODELOS DE ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

ANTONIO SALINAS MARTIN. PALIATIVISTA. RADIOTERAPEUTA. HOSPITAL UNIVERSITARIO. VIRGEN DE LA CANDELARIA. TENERIFE. PSF



Palabras Clave: Bases, modelos, aspectos organizativos, cuidados comunitarios, necesidades básicas.

1. Modelos de organización de los Cuidados Paliativos (CP).
2. Aspectos organizativos.

1.A. Bases de los modelos de organización de CP.

El cuidado paliativo está dirigido al paciente y a la familia-cuidador y debe realizarse desde un enfoque centrado en la persona y no en la enfermedad, integrando aspectos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociofamiliares así como temas laborales, económicos y los culturales. El equipo sanitario también debe considerarse como elemento clave de esta unidad, no solo en su aspecto asistencial, sino que la práctica de este modelo de ejercicio centrado en las personas, le hace partícipe de la unidad de cuidados. A nivel de poder trabajar los aspectos de los distintos participantes, se separa de forma práctica en sus elementos: paciente, familia-cuidadores, sin perder de vista las necesidades del equipo sanitario encargado de los cuidados. Cada uno de ellos aporta una perspectiva propia sobre los aspectos o elementos más relevantes en los cuidados y debe de tenerse en cuenta las dimensiones de los cuidados y el diseño del modelo de atención en un país, región o comunidad.

Desde la perspectiva de los pacientes se enumeran las necesidades y deseos en relación al control de los síntomas físicos, del apoyo emocional y espiritual, así como del tipo de relación y apoyo que esperan

de los profesionales sanitarios para el manejo de la situación. Se hace referencia a las diferentes áreas en las que se produce un impacto de la enfermedad como es el impacto psicológico, laboral, económico y socio—familiar. Además, se identifica el domicilio como el mejor lugar para estar y para morir, pero no está exento de dificultades, porque un requerimiento fundamental para un cuidado domiciliario continuo es tener una persona de referencia y coordinación. En cuanto a la atención hospitalaria se considera la menos ventajosa y se valora positivamente la atención recibida en hospicio o centros de día(1).

La perspectiva de los cuidadores incorpora las dificultades relacionadas con el cuidado en domicilio y se considera que, manteniendo una serie de requisitos básicos, es el lugar más apropiado para el paciente y la familia. Se hace referencia a los valores positivos y negativos de los diferentes dispositivos asistenciales, con especial hincapié en la necesidad de adquisición de habilidades y de proceso de aprendizaje que debe realizar el cuidador para aprender a cuidar y del impacto que tiene sobre él mismo y sobre la familia la situación de cuidado de un paciente en fase terminal.

En cuanto a las dimensiones a considerar de forma integral para desarrollar servicios de cuidados paliativos y su

evaluación, se incluyen aspectos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociofamiliares (incluyendo los laborales y económicos), así como dimensiones generales de organización (abarcando la información y comunicación y preparación para la fase de agonía) (1).

El personal sanitario que se dedica al cuidado del paciente terminal debe incluir en la unidad de cuidado a los familiares

Desde la perspectiva de los profesionales se hace referencia a la necesidad de controlar los síntomas físicos de forma prioritaria y se plantea la complejidad que conlleva. El apoyo emocional y el alivio del sufrimiento espiritual es importante, aunque no siempre posible. El personal sanitario que se dedica al cuidado del paciente terminal debe incluir en la unidad de cuidado a los familiares. En la atención a la terminalidad se requieren diversas habilidades y formación especializada que mejoran el proceso de ofrecimiento de cuidados, así como la forma de comunicarse y de dar información. Por otro lado, es fundamental tener en cuenta las consecuencias que tiene en los profesionales la atención a personas y familias que viven una situación en la que hay que manejar una enfermedad terminal y todo lo que eso implica(1).

1.B. Modelos de organización de los Cuidados Paliativos.

Desde el punto de vista de la organización es posible distinguir varios sistemas para prestar la atención paliativa, entre ellos:

(1) Hospicios. Centros específicos de

cuidados paliativos donde el paciente ingresa para que se realicen todos los cuidados derivados de su enfermedad. Se han desarrollado fundamentalmente en el Reino Unido;

(2) Hospitales Generales. El ingreso es por procesos agudos intercurrentes, control de síntomas o cuidados de la agonía, y cuando no precisan ingreso los pacientes son atendidos en consultas externas, la atención es realizada por el personal hospitalario específico (médico, enfermera, auxiliar) y cuentan con los recursos del hospital;

(3) Centros de Día Especializados en cuidados paliativos;

(4) Atención Primaria (AP). El paciente es atendido en su domicilio o en el centro de AP;

(5) Unidades Domiciliarias. Donde los profesionales salen de un centro base para realizar la atención en el domicilio del paciente, con frecuencia trabajan con una unidad de CP en un Hospital General, son frecuentes en países con una gran diversidad organizativa sanitaria: financiación pública, privada, seguros, etc; se pueden encontrar en Estados Unidos, Canadá, Australia y en países o regiones europeos; es un modelo con importantes variaciones entre los países, por lo cual dificulta comparar resultados;

(6) Servicios Comunitarios, programas domiciliarios llevados por personas que la mayoría de las veces no son sanitarios y están integrados en Organizaciones No Gubernamentales (ONG);son frecuentes en países en vías de desarrollo y son muchas veces el único recurso con el que cuentan pacientes y familias. Con frecuencia se integran varios de estos recursos; así, las Unidades de Cuidados Paliativos de un Hospital General pueden contar con un servicio de Atención Domiciliaria, o con un sistema de Atención Compartida con los recursos

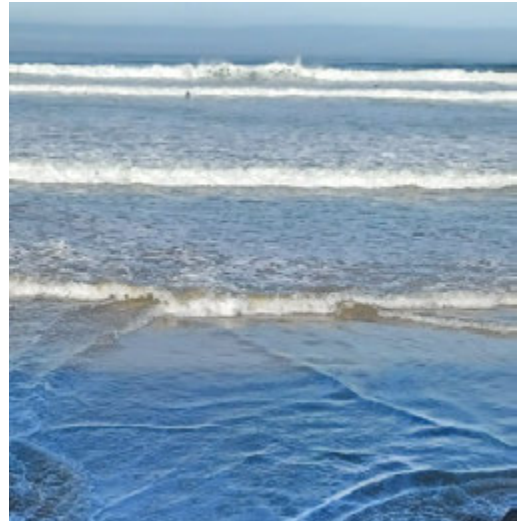
de Atención domiciliaria, Atención Primaria u organizaciones comunitarias (2).

Sea cual sea el modelo, la Organización Mundial de la Salud indica que los programas de Cuidados paliativos totalmente desarrollados deben incluir: (1) Atención domiciliaria; (2) servicios de consulta con profesionales sanitarios expertos; (3) Centros de día; (4) Cuidados en institución cerrada, sea en un hospicio o en un hospital general(2). No es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en cuidados paliativos, ya que los diferentes servicios analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras.

2. Aspectos organizativos

Independientemente del modelo organizativo, hay aspectos que deben tener, entre ellos: (1) Accesibilidad.;(2) procurar ser integrales para cubrir las necesidades del paciente: control de síntomas, aspectos psicológicos, sociales y culturales; (3) Integrado en la red asistencial; (4) coordinación de los diferentes recursos; (5) basado en equipos de trabajo multidisciplinares(2).

Por estas razones la organización debe garantizar: (1) el control de síntomas; (2) la atención al paciente y la familia como una unidad; (3) apoyo emocional y comunicación permanente; (4) mantener la dignidad del paciente; (4) evitar internamien-



tos inapropiados, respetando la situación clínica y deseos del paciente y la familia; (5) garantizar las condiciones de seguridad en el domicilio; (6) apoyo a cada componente del equipo multidisciplinar (2).

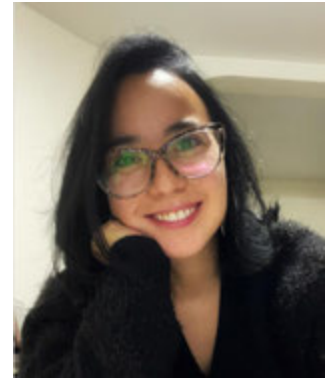
Desde el punto de vista general, los servicios de cuidados paliativos son de calidad cuando el paciente y la familia se mantienen en una situación de confort y procurando rangos de normalidad de su vida. Pero si analizamos estas ideas con detalle observamos que la sensación de confort y normalidad son subjetivas y dependen de muchos factores, algunos intrínsecos, sobre los que los servicios sanitarios tenemos poco que aportar, y otros extrínsecos, que en algunos casos son modificables y en otros no (1).

Bibliografía recomendada

- Mahtani V et al. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. [Internet]. 2006 [citado 30 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocumento=7219a950-2894-11e0-9151-6b8fe63b66f3&idCarpeta=0428f5bb-8968-11dd-b7e9-158e12a49309>
- Valentín V, Murillo M. Modelos de Organización de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados Paliativos y Atención Primaria Aspectos de Organización Benítez-Rosario MA, Salinas-Martín A. Springer Science & Business Media; p. 97-118.

HACER CUIDADOS PALIATIVOS, ENSEÑANDO

**M. SC. MARÍA DOLORES ALFONSO APONTE.
FISIOTERAPEUTA ESPECIALISTA
EN GERIATRÍA, CUIDADOS PALIATIVOS Y SALUD MENTAL.**



SOY profesora de la asignatura de cuidados paliativos en una universidad colombiana. Al inicio de cada curso, los nervios comienzan, no tanto por la responsabilidad y honor de orientar cátedra, sino por el hecho de conseguir las mejores estrategias para acercarme a esas personas que están frente a mí.

Se preguntarán: ¿Para qué quiero acercarme a ellos? La respuesta es sencilla, yo no puedo enseñar qué son los cuidados paliativos si no consigo involucrarme más allá de ser una profesora desde mi perspectiva, porque el ejemplo es la base de cualquier enseñanza. Conocer a cada una de esas personas, al menos desde el punto de vista de docente, me permite comprender cuáles son las razones por las que esa persona escogió mi asignatura, cuáles son sus inquietudes como estudiante del área sanitaria, cuáles son sus motivaciones, y me da la oportunidad de transmitirle desde la empatía cómo es acercarse a un paciente, cómo es verlo más allá de la enfermedad, cómo es comprender que en cada uno hay una persona que está sufriendo y que merece ser escuchada.

Los cuidados paliativos son una actitud, un servicio, y así como en el enseñar necesitamos una vocación, en el cuidar acontece lo mismo. Los estudiantes necesitan conocer escalas, conceptos, medicamentos, estrategias, reconocer textos de actualidad y de alto nivel, pero también necesitan aprender a escuchar a su colega, no juzgarlo cuando se equivoca, atreverse a hablar sin miedo a que le vayan a criticar u ofender. Necesitan sentirse

Los cuidados paliativos son una actitud, un servicio, y así como en el enseñar necesitamos una vocación, en el cuidar acontece lo mismo

motivados, acompañados para encontrar o reencontrar el sentido de por qué se hicieron sanitarios, necesitan retomar algo que se daría por sentado pero que en la realidad no abunda: “La humanización en el servicio de salud”.

Cuando desde el ejemplo y la vivencia los estudiantes interiorizan y experimentan la paciencia, el amor al servicio y el acompañamiento, podríamos decir que están listos para acompañar y cuidar de un paciente, tenga o no necesidades paliativas. Cada curso que oriento es un desafío profesional y personal, es tiempo, entrega, paciencia, escucha, acompañamiento. Enseñar y compartir conocimientos de esta ciencia también es hacer cuidados paliativos.

“Un hombre no puede aprender lo que él cree que ya sabe”

Epicteto

EL DOLOR EN LOS PACIENTES DEMENCIADOS

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDINUETA

Es un síntoma subestimado e infratratado en ancianos y demenciados que afecta a un 49-83 % de los pacientes en residencias geriátricas, que aumenta conforme se acerca al final y se relaciona con diversas causas médicas, psicológicas, sociales y factores ambientales. Su persistencia produce sufrimiento innecesario, compromete su funcionalidad y calidad de vida y contribuye al progresivo declive de la reserva fisiológica con la edad y a su fragilidad. Entre sus causas, están las dificultades de los cuidadores para identificarlo, una insuficiente educación médica en el manejo del dolor, la resistencia de los cuidadores al uso de algunos fármacos, el escaso empleo de escalas para evaluarlo y tratarlo, lo que revela una gran necesidad de mejorar la investigación, formación y comprensión de los problemas de la demencia.

El 50 % de los 35 millones de personas demenciadas en el mundo experimentan dolor que se manifiesta de forma verbal y no verbal. El proceso demencial daña al sistema nervioso y afecta a todos los aspectos de la cognición, desde la memoria hasta la conceptualización del dolor, por lo que altera las respuestas emocionales con

efectos tan variados como la indiferencia o desinhibición y puede tener un efecto directo sobre las vías del dolor y disminuir, aumentar o alterar la sensación dolorosa. La experiencia del dolor y su expresión se modifica por el daño neurológico y se manifiesta por alteraciones como agresividad, intranquilidad, discapacidad, trastornos del dueño, reducción de la movilidad, pérdida de peso, depresión, ansiedad, alteraciones conductuales y emocionales.

Dado que las demencias tienden a ser más frecuentes a partir de los 65 años, muchos afectados comparten el dolor agudo o crónico persistente que acompaña a los mayores de esta edad. Todo dolor o su sospecha en esta edad requiere conocer la situación previa del paciente, su localización, presentación, factores que lo reducen o exacerbaban, el contexto, la duración, cualidad, severidad y cualquier otro signo o síntoma asociado. En el dolor agudo las causas más importantes son las traumáticas e inflamatorias, y en el crónico existen patologías de alarma que siempre se deben tener en cuenta: a) el herpes zoster; b) la arteritis de la temporal; c) las lesiones traumáticas que pueden pasar desapercibidas; d) el dolor óseo nocturno o de reposo, que indica un posible origen tumoral, inflamatorio o infeccioso y la isquemia aguda de los miembros por fibrilación o arterioesclerosis; e) el síndrome doloroso miofascial; f) el dolor lumbar crónico; g) la estenosis espinal, y h) el dolor crónico difuso. El dolor neuropático es 8 veces más frecuente que en otras edades por lo que se recomienda vivamente la vacunación frente al virus del Herpes Zoster a partir de los 65 años.

El paciente en las fases iniciales de la demencia puede referir bien el dolor, pero



conforme la enfermedad avanza sus quejas no son claras y pueden confundirse con otras molestias, estreñimiento, frío, hambre, fatiga o temas posturales. En otras ocasiones, los medicamentos psicotrópicos tienden a enmascarar los síntomas del dolor haciendo que los cuidadores pasen por alto sus necesidades analgésicas o importancia. En los pacientes que pueden comunicarse son válidas las escalas verbales descriptivas, las visuales analógicas y las numéricas, mientras que en los que no pueden hacerlo se emplean las escalas observacionales cortas de 3-5 minutos, tanto en reposo como en movimiento. Los signos y las conductas directos e indirectos reflejan de modo más adecuado la presencia del dolor. Muchos pacientes emplean las palabras “preocupados”, “miedo” o “estar molestos y nerviosos” para el dolor y tienen más riesgo de infecciones, retención urinaria, impacto fecal, úlceras por presión, fracturas por caídas o abdomen quirúrgico. El dolor puede contribuir a los síntomas conductuales (agresión, aislamiento, confusión y a empeorar el deterioro cognitivo). Además pueden experimentar una variación diurna del ánimo e ideas de suicidio.

En caso de sospecha se evaluarán las causas de dolor ya indicadas, anotando expresiones faciales, verbalizaciones, movimientos corporales, cambios de comportamientos y de las interacciones corporales, de ánimo o del estado mental y se ofrecerá un tratamiento holístico que incluya analgésicos, con respeto a los valores y dignidad de la persona para atenuar otras causas de malestar, como el sufrimiento emocional, estreñimiento, frío, hambre, fatiga, malas posturas y soledad. Si se aprecia que existe dolor, se deberá valorar si sus necesidades básicas están satisfechas y otras causas de sufrimiento. Las agresiones de los pacientes a los

cuidadores pueden estar relacionadas con dolor no identificado o mal manejado y a menudo provocan un aumento de la medicación antipsicótica en su tratamiento, cuando lo importante debería ser pensar en la existencia del dolor y revisar una posible necesidad de analgesia. Los pacientes depresivos pueden ser muy críticos con eventos pasados y estar agitados, ser perseverantes y expresar sentimientos de desesperanza y falta de valor e incluso padecer un estrés postraumático.

Si no hay indicadores claros de dolor, los cuidadores deben tratar de corregir los comportamientos alterados con medidas no farmacológicas, así como darle indicaciones o reorientarle con afecto para dotarle de un ambiente cómodo y facilitarle que realice una actividad física segura, inclusive con cambios en su entorno. Se proporcionará a los enfermos señales visuales de aceptación evitando el estrés o las exigencias excesivas, usando un lenguaje simple, evitando siempre las instrucciones negativas y los enfrentamientos. La educación de los cuidadores en este tipo de cuidado es esencial para reducir su nerviosismo. Si estas medidas no son exitosas, los médicos y cuidadores deberán emplear fármacos para el dolor evitando subir las dosis de los psicotrópicos. Solo si los analgésicos y los medios no farmacológicos no resuelven el trastorno del comportamiento, se considerará el uso de medicamentos psicotrópicos.

Los enfermos que sufren no pueden esperar, por lo que la estrategia de los cuidados paliativos en las demencias incluye un enfoque holístico donde se investiguen todas las causas del sufrimiento, incluido el dolor, se procuren controlar todos los agentes estresores que hacen al paciente vulnerable y sus otras patologías médicas, así como reducir los efectos indeseables de los tratamientos. Es esencial aumentar

la investigación, la formación médica en dolor y manejo de las demencias, el empleo de escalas de evaluación del dolor más rápidas y fáciles de usar y que los profesionales tengan tiempo para evaluarlo, para evitar su infratratamiento.

Bibliografía

- Astudillo W., Mendinueta C. - Salinas A, Oyébo-la F, M. Silbermann, et al. Palliative care in Dementias. Eb: The impacto of culture and faith in dementia care. Edited by M. Silberman and A. Berger, Cambridge Scholars. 2023, 388-414.

¿CUÁNDO DECIDIR QUE ES MEJOR RETIRAR LOS MEDICAMENTOS EN MAYORES

WILSON ASTUDILLO Y CARMEN MENDINUETA A.

La deprescripción es el proceso de revisión sistemática de la medicación con el objetivo de lograr la mejor relación riesgo-beneficio en base a la mejor evidencia disponible. Es muy importante hacerlo en mayores polimedcados (más de 5 fármacos o uso inadecuado de fármacos), sobretratados, frágiles, con enfermedades terminales y en el final de la vida. En España, un 28 % de la población mayor en 2015 estaba polimedcada. Uno de cada 5 fármacos de este colectivo fue inapropiado. Para la OMS la reducción de la polifarmacia es prioritaria para la seguridad del paciente y deberá hacerse de forma escalonada y periódica, medicamento a medicamento, valorando la necesidad, la efectividad, adecuación y seguridad de los mismos, estableciendo un seguimiento estrecho por si aparecen problemas tras la retirada. Para realizarla se procurará contar con la opinión del paciente y de los cuidadores, valorando los objetivos del tratamiento según la situación clínica, funcional y social del enfermo y su seguimiento. Será un proceso de decisión compartida entre el médico y lo que los pacientes valoran y priorizan, según Boyd, de US Deprescribing Research Network.

Las personas entre 60 a 79 años tienen el doble de probabilidades de estar

usando más de 5 medicamentos que entre 40 a 59 años. La revisión de los medicamentos se basará en la mejor evidencia disponible y en herramientas específicas de deprescripción (STOP/START, AGS Beers, Polypharmacy, MedStopper, etc.). Se tendrá en cuenta en especial a los medicamentos de escaso valor terapéutico, con carga anticolinérgica, que prolongan el intervalo QT, o que por sus efectos adversos puedan desencadenar una cascada terapéutica. En los mayores, los fármacos deben suponer un beneficio en términos de morbimortalidad, calidad de vida, y, sobre todo, funcionalidad, que es lo que más pierden. Todos estos problemas suponen un riesgo elevado de ingreso hospitalario, caídas y mortalidad prematura. Un promedio de 750 ancianos en EE.UU. son hospitalizados cada día a causa de los efectos adversos, según the Lown Institute.

Los médicos han sido instruidos en cómo prescribir, pero no sobre cuándo suspender los fármacos, por lo que existe la tendencia a mantener la prescripción a pesar de que la indicación ya no exista

En el seguimiento se establecerá si se puede interrumpir el fármaco de forma completa o reducir la dosis, o si hay que reinstaurar el fármaco retirado. Los grupos farmacológicos más susceptibles de intervención son: los antihipertensivos, anti-diabéticos, estatinas, benzodiazepinas, anti-depresivos, anticolinérgicos, anticolinesterásicos y neurolépticos. La polifarmacia aumenta las interacciones farmacológicas, la falta de adherencia terapéutica, las reacciones adversas a medicamentos (RAM) y la probabilidad (una de cada 5 pacientes) de recibir un fármaco inapropiado. Se deben retirar fármacos por las siguientes razones:

- Ausencia de las indicaciones para las que fueron prescritos
- Interacciones farmacológicas importantes
- Reacciones adversas a medicamentos de moderadas a severas
- Duplicidades medicamentosas
- Eficacia no avalada por ensayos clínicos, o estos desaconsejan su uso en mayores
- Ausencia de una indicación clara al uso de un fármaco
- Presencia de enfermedades terminales o en el final de la vida
- Expectativa de vida menor que el tiempo preciso para que el fármaco demuestre beneficios relevantes
- Sobretratamiento farmacológico (especialmente frecuente en patologías como la hipertensión y la diabetes mellitus)

Los médicos han sido instruidos en cómo prescribir, pero no sobre cuándo suspender los fármacos, por lo que existe la tendencia a mantener la prescripción a pesar de que la indicación ya no exista. Hay que reconocer que con la edad se cambia el metabolismo y la necesidad de medicación se reduce, y se valorará si



toma medicamentos duplicados (con distintos nombres y el mismo compuesto), si necesita un ajuste de dosis por insuficiencia renal o hepática, su adherencia— ya que el 50 % de pacientes que dicen que toman cuatro o más medicamentos no los toman según lo prescrito—, y *el efecto cascada*, producido porque efectos indeseables de un medicamento motivan nuevas consultas y prescripciones, a la vez que evitar los riesgos de interacciones.

Los pacientes con demencia son los que más reciben múltiples medicamentos, pero este tema es relevante para todas las edades. Se ha encontrado que los bisfosfonatos se prescriben para evitar las fracturas, pero no hay evidencia de que puedan ser útiles en estos pacientes. Se acumulan en el hueso y se liberan lentamente en el tiempo, lo que significa que los pacientes pueden tomar un descanso de un año sin ningún efecto negativo.

Existe un buen número de fármacos para los cuales el equilibrio beneficio-riesgo nunca cambia. En los ancianos no han demostrado eficacia medicamentos anti-colinérgicos, antihistamínicos, relajantes musculares y antidepressivos, tanto inhibidores de la recaptación de serotonina y los antidepressivos tricíclicos antiguos. Los riesgos de su uso continuado son sustanciales, incluyen disfunción cognitiva, trastornos del equilibrio y aumento de los riesgos de caídas.

No es todo o nada

En algunos casos, como con los anticolinérgicos para incontinencia de orina, se puede suspender la medicación, y en lugar de tomarlos diariamente, hacerlo solo cuando lo necesiten —como por ejemplo si van a reunión o fiesta—, o el médico puede intentar sustituirla por un fármaco nuevo que produzca menos alteración cognitiva o reducir la dosis del fármaco que estaban tomando. Existen otras alternativas no farmacológicas, como la terapia conductual en lugar de las benzodiazepinas para tratar el insomnio, porque con estos fármacos hay más riesgo de trastornos cognitivos, delirio, caídas, fracturas y accidentes. El mindfulness y el yoga pueden ser otra opción.

Deprescripción en el final de la vida

En los pacientes con enfermedades que limitan la vida, no existe generalmente una clara demarcación entre el tratamiento que prevenga las complicaciones y el que proporcione alivio sintomático, por lo que importa mucho conocer si el paciente y la familia se dan cuenta del curso de la enfermedad y el tema de mortalidad. Las directivas avanzadas son un componente clave para ayudar a los pacientes a hacer

elección sobre el final de la vida, incluyendo la medicación. En estos casos el proceso de la retirada deberá ser gradual. Los fármacos que ha estado tomando el paciente tienen para él un significado simbólico, por lo que si se suspenden éste puede pensar que el médico se ha dado por vencido.

Las dificultades para tragar, bien por razones obstructivas o debilidad generalizada, son una buena razón para suspender la medicación oral y emplear otras vías como la subcutánea (SC). Con relación a los antihipertensivos, que pueden exacerbar la debilidad y fatiga comunes en la enfermedad terminal, ya que el peso corporal se reduce, el metabolismo se entorpece conforme avanza el deterioro y la tensión tiende a bajar, su suspensión es bien tolerada. No obstante, se recomienda tomar la tensión cada pocos días. Los fármacos cardiológicos (IECAS), ayudan a reducir la disnea al maximizar las funciones hemodinámicas del corazón, por lo que es beneficioso mantenerlos. En la diabetes se tratará de minimizar los síntomas asociados con hipoglucemia o hiperglucemia marcada. Conforme progresa la enfermedad, los agentes hipoglucémicos o dosis de insulina serán cada vez más reducidos conforme se reduce la ingesta nutricional. La diabetes por esteroides es generalmente asintomática y no requiere terapia, si se desarrolla una hiperglucemia puede usarse una sulfonilurea como glicazida 40-80 mg./día. Se seguirá con la quimioterapia paliativa si está cumpliendo con su papel de dar alivio sintomático. Es mejor esperar lo mejor y prepararse para lo peor, como una forma de adaptación y enfatizar que parar algún tratamiento no significa que no haya nada más que hacer.

El paciente deberá tener una analgesia adecuada, para lo cual seguirá administrándose la morfina regularmente, aun

cuando esté comatoso, en particular si se manifiesta inquieto por dolor y se ha excluido una obstrucción vesical por la colocación de sonda. Se aumentará la dosis si se muestra intranquilo por un posible incremento del dolor. Si existen metástasis óseas y el paciente se queja al ser movilizado, son emplearán AINE rectales. Los anticoagulantes se suspenderán cuando los pacientes sangren y el riesgo de una hemorragia significativa sobrepase al del tromboembolismo, pero es mejor hablarlo con la familia con tiempo para evitar que un sangrado oral o gastrointestinal les sorprenda desagradablemente. Los anticonvulsivantes se pueden usar para controlar crisis y el dolor neuropático, pero serán sustituidos por microenemas de diazepam 10-20 mg c/8h. Si se vuelven intranquilos, agitados, se usará la sedación. El midazolam por vía SC es una buena alternativa, porque también es ansiolítico, relajante muscular y sedante. Se empleará la escopolamina, hioscina, o atropina al sig-

no más temprano de respiración ruidosa para prevenir los estertores y el ronquido. Estos fármacos reducen las secreciones y son antieméticos.

Los esteroides, tales como dexametasona, empleados para reducir el edema o la inflamación (compresión medular o el tratamiento de metástasis) o mejorar el apetito y el estado de ánimo, se reducirán adecuadamente porque el uso prolongado puede causar pérdida muscular y una miopatía proximal. Hay que balancear sus beneficios sintomáticos (reducción de las cefaleas con las metástasis cerebrales), pero puede ser necesaria su suspensión si el paciente tiene una conciencia reducida o una debilidad generalizada profunda con uso de otra medicación. En las últimas 24 horas se suspenderán también otros fármacos como antibióticos, hipoglucemiantes, antidepresivos, diuréticos, antiarrítmicos, antihipertensivos, laxantes, suplementos de hierro, vitaminas y Warfarina.

El paciente deberá tener una analgesia adecuada, para lo cual seguirá administrándose la morfina regularmente, aun cuando esté comatoso, en particular si se manifiesta inquieto por dolor

Bibliografía recomendada

- García Pliego, R.A. Baena J.M. Herreros Y., Acosta M. A Deprescripción en personas mayores: es el momento de pasar a la acción. Atención Primaria. Agosto 2022;54(8):102367.
- Abel J. Withdrawing life-extending drugs at the end of life. Prescriber July/august,2013
- Deciding when its better to deprescribe medicines tan to continue them. American Medical Association ownloaded from jamanetwork.com 12/26/2023. Polimedicación
- Astudillo W. Mendinueta C. Necesidades de los enfermos en el final de la vida. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C- Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Sexta Ed. 2018-115-128
- Bower M. Robinson L. Coz. S. Endocrine and metabolic complications of advanced cancer. Oxford Textbook of Palliative care. Edited by N. Cherny, M.T.Fallon, Kaasa, S, et al, 906-918, Oxford Univers Press 2015
- Polimedicación y deprescripción: recomendaciones prácticas. BTA. 2021;36(1) <https://doi.org/10.11119/BTA2021-36-01>

¿QUÉ ES LO QUE LA MEDICINA PALIATIVA HA RECIBIDO Y COMPARTE CON OTRAS ESPECIALIDADES?

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

La Medicina Paliativa ha sido muy exitosa para tomar elementos de bienestar de diferentes especialidades y adaptarlos para cumplir mejor con su cometido de ofrecer una mayor calidad de vida a los enfermos con cáncer, crónicos y en el final de la vida, y apoyar a su familia, pero, a la vez, ha promovido cambios en muchas de ellas como que se considere al paciente y a la familia como una unidad de tratamiento y la inclusión de los principios de la Bioética y de la participación del paciente en la toma de decisiones. Algunas como Medicina Interna y Enfermería los han incluido o los van incluyendo en sus programas formativos. La Medicina Paliativa ha abierto las puertas a la práctica clínica a diversos profesionales sanitarios como los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas, expertos nutricionales, terapeutas del lenguaje, psicólogos clínicos, trabajadores sociales, religiosos, farmacéuticos, terapeutas musicales y de otras artes. En esta revisión veremos las principales aportaciones de estas especialidades.

La terapia ocupacional

Permite a las personas conseguir sentirse mejor y más útiles a través de participar en una actividad u ocupación. Los terapeutas evalúan sus capacidades y les ofrecen tareas que les ayudan a vivir el presente, a conservar su autoestima, a reconocer su autonomía y a prepararse mejor para la muerte. Se emplean diversos procedimientos según su historia familiar, sus actividades pasadas, la experiencia de



trabajo y el placer de una terapia recreacional, y se les facilita hacerlos sin prisa, a cuidarse de sí mismos, a ser productivos en la forma de actividades domésticas y a trabajar en algo para dejar un recuerdo, para ganarse la vida o por placer. Las metas se establecerán de forma realista con el paciente y no se les pedirá más de lo que pueden hacer física o emocionalmente. Su propósito es educar y entrenar al paciente y a sus cuidadores sobre formas para conservar la energía, a la vez que se realizan ejercicios con cambios de vida, y empleo de otros medios alternativos para su vida diaria.

La dietética y la nutrición

La nutrición no solo tiene que ver con reponer y reforzar al cuerpo energética y proteínicamente, Posee un significado emocional y cultural profundo. La preparación de la comida representa un cuidado tangible y afectuoso y deberá continuar, tanto como sea posible, como parte de las interacciones diarias como un acto social. Para los cuidadores una buena ingesta por el paciente va a represen-

tar un signo de esperanza, mientras que una disminución de la misma, en especial cuando el paciente se deteriora, provoca mucho conflicto y sufrimiento. El paciente puede considerarse incluso culpable y forzarse a sí mismo a comer para complacer a su familia.

La intervención del nutricionista se dirige a manejar los efectos indeseables del tratamiento, bien tratándolos con medicación o con consejos y estrategias para prevenir una morbilidad posterior. La meta de apoyo nutricional en cuidados paliativos cambiará conforme progresa la enfermedad, pero debe predominar conseguir que coma lo que quiera, cuando quiera, adaptándose a sus deseos, en platos más pequeños y las veces que le apetezcan. Una intervención nutricional agresiva suele ser necesaria durante las fases tempranas de la enfermedad, según las demandas metabólicas de la enfermedad y tratamiento, o bien para facilitar la curación de heridas y la prevención de la infección o el mantenimiento del bienestar y de la calidad de vida. Dada la alta incidencia de desnutrición en pacientes con cáncer, se requiere realizar una evaluación nutricional para todos los enfer-

mos y tratar de corregirla pero en la fase final se dirigirá la atención más a que el paciente disfrute de lo que se pueda llevar a la boca que en la propia nutrición. Los profesionales que trabajan en paliativos se enfrentan diariamente con varios dilemas éticos en relación a la alimentación artificial que deben afrontar con el equipo. Así, se debe preguntar: ¿Cuáles son los deseos del paciente? Si no puede expresarlos, ¿tiene directivas avanzadas sobre la nutrición? ¿Cuál es el beneficio para el paciente? ¿Cuánto del malestar es causado por comer o beber normalmente? ¿Cuánto puede continuar el paciente comiendo y bebiendo? ¿Cuáles son los riesgos y molestias asociadas con la alimentación artificial? Es importante repetirse estas preguntas a intervalos regulares y documentar lo racional y las metas de la intervención nutricional. Se registrará lo que come cuando el paciente rehusa comer o si se considera inapropiado. FISIOTERAPIA

Rehabilitación

Las metas de la rehabilitación paliativa son intentar mejorar la calidad de supervivencia y restaurar la calidad de vida por el mantenimiento, compensación y fortalecimiento de lo que queda aunque un nivel funcional "normal" no sea posible, en particular después de tratamientos oncológicos y en el VIH. Debe adaptarse a cada paciente, por lo que es necesario ponerse unas metas realistas o alcanzables, si es posible con los deseos de los afectados, que deberán ser evaluadas con frecuencia y serán paralelas con las exacerbaciones y remisiones de la enfermedad y de sus síntomas. Muchos pacientes temen ser dependientes de otros, por lo que diversas técnicas rehabilitadoras pueden ayudarles a conseguir autonomía, independencia y dignidad y a adaptarse a los cambios

“Los fines de la Medicina son: la prevención de las enfermedades, la promoción y conservación de la salud, pero también el alivio del dolor y el sufrimiento generados por la enfermedad, la atención, y el cuidado de los que no tienen cura, la lucha contra la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila”.

Hastings Center, 2004

funcionales, aceptando seguir su propio ritmo y con tiempo, empleando un abordaje centrado en la persona y respetando la voluntad del paciente.

Fisioterapia

Tiene un importante papel para restaurar el movimiento y la función cuando la persona ha sido afectada por un traumatismo, enfermedad o incapacidad. Sus metas son apoyar a los pacientes para que funcionen con un mínimo nivel de dependencia y optimizar su calidad de vida, sea cual sea su expectativa vital. La fisioterapia emplea técnicas basadas en la evidencia para la promoción, mantenimiento y restauración del bienestar físico, psicológico y social. Esto comprende entrenar al paciente en mantenimiento del equilibrio y fortalecer la parte superior del cuerpo. La fisioterapia es muy positiva para optimizar la movilidad, la fuerza y el alivio del dolor en alrededor de 150 condiciones musculoesqueléticas. Ayuda a mantener la función articular y muscular mediante el masaje y ejercicio tanto activo como pasivo. El masaje puede reducir el espasmo muscular, estimular la circulación, aliviar el dolor y promueve la relajación. El fisioterapeuta es muy útil para el manejo de la disnea, reducir el trabajo de respirar, ayudar a expectorar las secreciones, aconsejar estrategias para mejorar el control respiratorio y para proporcionar apoyo psicológico. Los familiares y otros cuidadores agradecen recibir instrucciones sobre los movimientos

pasivos, el posicionamiento de los miembros paralizados, los cambios de sábanas y de postura, el uso de sillas de ruedas. En paliativos procura ayudar a las personas a adaptarse a sus condiciones cambiantes y a una drástica reducción funcional y a desarrollar una estrategia para el futuro.

La terapia del lenguaje y de los problemas de deglución

Es necesaria en los cuidados paliativos debido a que los pacientes tienen con frecuencia dificultades en la comunicación y la deglución. La capacidad para comunicarse efectivamente y para tragar son esenciales para mantener la autonomía y la vida, tanto en la salud como en la enfermedad, por lo que cualquier problema en la comunicación es un síntoma adverso que reduce la independencia del paciente, su bienestar y el proceso de toma de decisiones. La disfasia es una dificultad con el lenguaje verbal y el procesamiento de las palabras, que dificulta el hallazgo de éstas y su expresión. Acompaña frecuentemente a lesiones del hemisferio izquierdo, tanto por ictus o por una enfermedad primaria o cerebral metastásica. La disartria es un problema motor del lenguaje, con una reducción de la velocidad y coordinación de los movimientos faciales y orales que lo hace difícil e ininteligible. Acompaña a la enfermedad de neurona motora, E. de Parkinson, parálisis supranuclear, atrofia cerebelosa y E. Múltiple. Los problemas de deglución reducen la calidad de vida y promueven riesgos como la aspiración. Los logopedas son muy importantes en el equipo multidisciplinar en todas las etapas de tratamiento, desde el diagnóstico, en el control de síntomas, en la rehabilitación y en el cuidado terminal, aconsejándoles, por ejemplo, una frecuente limpieza de la boca, cambios posturales, con administra-

La fisioterapia emplea técnicas basadas en la evidencia para la promoción, mantenimiento y restauración del bienestar físico, psicológico y social

ción de la comida en poca cantidad y a menudo, así como en la consistencia de las comidas y bebidas.

Papel de la psicología

Los psicólogos son importantes en la atención paliativa para trabajar con personas con problemas psicológicos complejos, especialmente cuando tienen dificultades para sobrellevar su enfermedad. Pueden proporcionar apoyo a los enfermos que experimentan diversos problemas de final de vida, como la pérdida de control, sentirse una carga para otros, necesidad de resolver temas inacabados o de encontrar un significado. También pueden ser muy útiles en el final de la vida para aquellos enfermos que tienen que tomar decisiones complejas que afectan a sus familias, tanto espirituales, legales, existenciales o médicas y son de ayuda en el duelo anticipado, en pacientes con problemas de ajuste a los cambios, con pérdida de esperanza o de propósito o dirección, o que se sienten más pasivos o dependientes por ser cuidados, temerosos del futuro, con dificultades en la familia y con los profesionales sanitarios, o que necesitan tener más estrategias de adaptación. También son útiles para apoyar a los otros miembros del equipo que pueden sentirse sobrecargados por el contacto continuo con el sufrimiento o que necesitan ayuda para sobrellevar el pesar de varias muertes seguidas o el posible quemamiento por su trabajo. En algunos hospitales, para ser psicólogo en equipos paliativos se pide una experiencia de por lo menos 5 años de práctica en otros servicios mayores.

Trabajadores sociales - TS

Son una parte integral de los equipos paliativos que tienen la función de faci-



tar el manejo de temas no físicos de los pacientes y de sus familias. En estas circunstancias pueden aflorar problemas en las relaciones con las familias que son tan importantes como los problemas físicos. Cuando alguien sufre una enfermedad terminal, se afectan todos los miembros de la familia y se cambian la dinámica, los papeles y las relaciones dentro del grupo. El trabajador social actúa sobre los efectos de la enfermedad en la familia y en otras redes sociales y comunitarias importantes para procurar suavizarlos informando de los recursos sociosanitarios existentes para ponerlos al servicio de ese paciente y de su familia. Los TS están en mejor posición para conocer sus verdaderas necesidades y permitir que se expresen los pacientes, ayudándoles con los temas emocionales, psicológicos y sociales de su vida, para reducir el temor y la angustia, y para que se sientan respetados y reconectados con

Los TS están en mejor posición para conocer sus verdaderas necesidades y permitir que se expresen los pacientes, ayudándoles con los temas emocionales, psicológicos y sociales de su vida, para reducir el temor y la angustia



la familia, amigos y comunidad. Pueden facilitar la detección de aquellas situaciones que están presentes en lo cotidiano y que afectan de manera negativa a la vida del enfermo y de la familia como son las barreras que dificultan la discusión sobre la vida y la muerte, la incapacidad de los familiares para aceptar la realidad que permita un adecuado control de los síntomas y las causas por las que el paciente o su familia no desean un tratamiento determinado. Los TS tienen tres papeles: 1. Fortalecer a las personas para manejar las consecuencias emocionales, psicológicas y sociales de lo que les está pasando. 2. Permitir a los pacientes y a la familia el mejor uso posible de los recursos de bienestar, redes sociales y servicios comunitarios que les pueden ayudar y 3. Promover organizaciones comunitarias y grupos para dar ayuda mutua a las personas con problemas semejantes en sus vidas, sirviendo de enlace entre los niveles asistenciales.

Bibliografía recomendada

- Watson M., Campbell R., Vallath N. and S., Wells, J. Oxford handbook of Palliative care. 3 Edición. 2019
- Kozak I. Nieto I. Astudillo W. y Mendinueta C. Las terapias complementarias integrativas en cuidados paliativos. En: Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, 6^o Edición, 2018, 441-458
- Astudillo W., Rodríguez L. Astudillo X. Información sobre el acceso a los recursos sociales de ayuda. En: Los valores de los cuidados. Editores: W. Astudillo, A. Salinas y C. Mendinueta. Paliativos sin Fronteras, 2021 San Sebastián

No siempre es posible tratar los síntomas hasta que se comprenden y se solucionan, si es posible, los problemas psicosociales de los pacientes. Los TS a menudo abordan los problemas desde un ángulo diferente, guiados por el paciente y su familia, a los que permiten identificar y expresar lo que siente y cuáles son sus más importantes necesidades. Se debe dar la oportunidad a las familias, pacientes, seres cercanos y amigos de despedirse, de curar sus heridas y de completar asuntos inacabados. Trabajar con ellos para facilitar que una persona pueda morir en paz consigo mismo, es una meta fundamental de todos los miembros de los equipos de cuidado.

Religiosidad

La espiritualidad tiene una gran importancia para muchos pacientes, particularmente para aquellos que han podido relacionarse con un credo religioso y que desean que esté presente al final de sus días. La mayoría de tradiciones religiosas comprenden oraciones y rituales para pedir la curación o para momentos antes de la muerte y hay que preguntar al paciente (y si no puede expresarse, a la familia) por si desea hacer algo al respecto, como que acuda un sacerdote, un rabino o un pastor de la fe que profese.

PEDIATRÍA PALIATIVA

CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO. LA CARTA DE TRIESTE - FUNDACIÓN MARUZZA

SILVIA LEFEBRE D'OIDIO. FUNDACIÓN MARUZZA

1. A ser considerado como una “persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado
2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
4. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración
6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y a participar en su cuidado
10. A tener acceso a servicios paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

Los niños también mueren, a menudo debido a una grave enfermedad: esta dura realidad es imposible de aceptar sin un profundo sentimiento de desaliento; la infancia debería vivirse con serenidad y no amenazada por la enfermedad y muerte.

Cuando esto sucede, la sociedad civil tiene el deber de proporcionar apoyo médico, psicológico y espiritual al niño y su familia. Durante la fase que precede a la muerte. Un período a menudo caracterizado por momentos de incredulidad

ante una situación que es insoportable y contraria a la naturaleza, el niño tiene derechos. Estos derechos fundamentales deben ser obligatorios de forma que se pueda garantizar apoyo y protección tanto al niño como a su familia.

La Carta de los Derechos de los niños Moribundos, fue ideada, no como una serie de reglas incorporadas a los principios legales, sino como recomendaciones generales de conducta que deben ser aceptadas por todos los que cuidan a un niño moribundo.

EL FUTURO DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LOS NIÑOS. UN LLAMAMIENTO A LA PAZ

THE LANCET CHILD & ADOLESCENT HEALTH, NOV. 30. 2023

EN 2023 se cumple el 75° aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos (UDHR) y el 34° aniversario de la Convención de las Naciones Unidas del Niño (UNCRC). Estos documentos reconocen que **“todos seres humanos nacen libres e iguales en dignidad”** y que los niños son independientes, pero estos aniversarios se celebran con el corazón encojido por el contexto que vivimos en el que los Derechos del niño son cada vez más afectados por la pobreza, la escasez de agua, el cambio climático, los desplazamientos, los conflictos y otras crisis.

Las cifras de la ONU publicadas en el Día Mundial de la Infancia muestran que uno de cada cinco niños del mundo (400 millones) vive actualmente en zonas de conflicto o huyen de ellas y que se han producido más de 315.000 violaciones graves de los derechos del niño entre 2005 y 2022. Los niños son asesinados, mutilados, secuestrados y se les niega el acceso a la ayuda humanitaria. Son reclutados por grupos armados y corren el riesgo de ser explotados y radicalizados. Los niños y las instalaciones de las que dependen

Además de las lesiones agudas y la pérdida trágica de vidas, la exposición a la violencia es muy traumática y tiene consecuencias para toda la vida en la salud y el desarrollo de los niños

sufren los daños colaterales de la guerra. En Yemen, se han documentado 250 casos documentados de estas violaciones en los primeros 9 meses de 2023. En Gaza, el conflicto actual ha destruido la mayoría de los hospitales con daño y destrucción de escuelas y han muerto al menos 5500 niños. En Ucrania, cerca de 4000 escuelas han sido dañadas o destruidas por la guerra desde Febrero 2022.

Además de las lesiones agudas y la pérdida trágica de vidas, la exposición a la violencia es muy traumática y tiene consecuencias para toda la vida en la salud y el desarrollo de los niños y se manifiesta por discapacidad, retraso en el desarrollo, malnutrición, trastorno de estrés postraumático y trastornos emocionales



de conducta. Los ataques a infraestructuras y espacios seguros (por ejemplo, instalaciones médicas, escuelas, zonas de juego) privan a los niños del acceso a la atención sanitaria básica y a la educación, lo que agrava las adversidades y la inseguridad a las que se enfrentan los niños y adolescentes. Los efectos de un trauma prolongado pueden persistir hasta la edad adulta y transmitirse a la siguiente generación. Según un informe de 2023, los adultos implicados en el extremismo violento han experimentado altos niveles de violencia en la infancia, y sus decisiones suelen tener su origen en una “necesidad insatisfecha de pertenencia y conexión” en la niñez. La mayoría de niños que se unieron voluntariamente a grupos extremistas responsabilizaron a la acción del gobierno los abusos de los derechos humanos y el asesinato o la detención de familiares y amigos como las principales razones para hacerlo. Por lo tanto, para romper el ciclo de violencia e inestabilidad será crucial invertir a largo plazo en la atención a las personas traumatizadas y en la rehabilitación psicosocial, la reconstrucción de los barrios y la reconciliación de las comunidades.

Los derechos humanos de niños y jóvenes deben protegerse con carácter prioritario. Es necesario aumentar la vigilancia de los derechos del niño y los mecanismos de control y los sistemas de justicia internacionales deben investigar y documentar la violencia contra los niños y responsabilizar a los autores. Los sistemas de protección de la infancia deben salvaguardar a los niños de los secuestros el trabajo infantil, las prácticas inadecuadas de adopción, la trata y la detención o el castigo injustos. Debe evitarse la separación de los niños de sus familias y darse prioridad a la reunificación familiar. Las instalaciones sanitarias y los suministros esenciales

“Un abrazo es la más bonita prenda que puedes regalar. Es de talla única y le sienta bien a todos.”

(medicamentos, equipos médicos, combustible y agua) deben estar protegidos de los ataques. Los países deben respaldar la Declaración sobre Escuelas Seguras, seguir sus orientaciones para proteger las instalaciones educativas de ataques y de uso militar, y proporcionar apoyo psicosocial y aprendizaje siempre que sea posible.

Ningún niño debería tener que sufrir nunca un trauma tan intenso. En un momento en que los conflictos violentos han alcanzado un nivel sin precedentes desde la Segunda Guerra Mundial, los líderes políticos deben encontrar soluciones no violentas para poner fin a las disputas en curso y garantizar una paz duradera. ¿De qué otra forma puede la UNCR cumplir su promesa de “libertad, igualdad y justicia para todos”? Para los niños, la esperanza reside en que se desarrollen y florezcan sociedades pacíficas. Mahatma Gandhi dijo una vez: *“Si queremos alcanzar una paz real en este mundo, y si queremos llevar a cabo una verdadera guerra contra la guerra, tendremos que empezar por los niños”*. Con este espíritu, tendremos que empezar por defender los derechos humanos de todos los niños y jóvenes, y eso empieza por escuchar activamente sus voces. Un Grupo Asesor de Jóvenes ha estado elaborando la Declaración de los Jóvenes de Human Rights 75; se espera con impaciencia su presentación pero, hasta tanto, Instamos a los líderes mundiales a que abran sus mentes y escuchen las opiniones de los jóvenes sobre el futuro de los derechos humanos. Ese es el primer paso sin concesiones hacia una paz verdadera.

LA NECESIDAD DE UNA FORMACIÓN PALIATIVA DE LOS PEDIATRAS

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

EL Global Atlas of Palliative care, considera que siete millones de niños podrían beneficiarse en el mundo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) que mejoran la calidad de vida de los niños y de sus familias a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los CP afirman la vida y consideran la muerte como un proceso moral e integran los aspectos psicosociales y espirituales en el cuidado del paciente, creando un sistema de apoyo que permite que el paciente viva lo más activamente posible hasta la muerte. Este sistema se ofrece a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y su propio duelo con empleo de un abordaje en equipo para trabajar sobre las distintas necesidades de los pacientes y sus familias, inclusive el duelo. Los CPP pueden aplicarse junto a terapias activas que intenten prologar la vida, como la quimio o radioterapia e incluye promover investigaciones para mejorar la comprensión y el control de otras complicaciones clínicas molestas.

La Asociación Americana de Pediatría (APP) considera que los CPP pueden “añadir vida a los años de los niños, no simplemente años a su vida” por lo que recomienda su desarrollo e implantación general porque existen muchos niños y adolescentes que sufren en el mundo por cuatro causas principales: 1) el modelo cáncer: niño sano, seguido de enfermedad, remisiones y muerte que acompaña al cáncer, o aquellos en espera de un trasplante, pero que puede fracasar; 2) el

modelo fibrosis quística: enfermedad crónica desde el nacimiento con supervivencia prolongada gracias a un efectivo cuidado paliativo; 3) enfermedades progresivamente fatales, como los trastornos metabólicos y mitocondriales, p. ej. la atrofia muscular espinal, y 4) los trastornos “estáticos”, que provienen de una lesión neurológica devastadora relacionada con un periodo extenso de tiempo con sufrimiento sustancial hasta la adultez (con incapacidad profunda, anomalías congénitas, trastornos neurodegenerativos, enfermedades crónicas o necesidades de cuidados sanitarios complejos, por ej. parálisis cerebral grave). A estas causas se ha añadido una quinta, la de los recién nacidos cuya esperanza de vida es muy limitada y a los miembros de una familia que han perdido un niño de forma imprevista, por una causa traumática o accidental o en el período perinatal o prenatal.

La Medicina Paliativa en niños y adolescentes (MPNA) facilita el conocimiento y las técnicas para proporcionarles bienestar y se deben iniciar desde que se hace el diagnóstico, adaptándose al estado del paciente, diversidad cognitiva, madurez emocional y orígenes del sufrimiento y cómo se encuentren sus familias. Los CPP

los CPP pueden “añadir vida a los años de los niños, no simplemente años a su vida” por lo que recomienda su desarrollo e implantación general porque existen muchos niños y adolescentes que sufren en el mundo

no existen o están casi ausentes en 60 % de los países, en particular en los de escasos y medianos recursos, por lo que muchos niños sufren por ser tratados como pequeños adultos sin que se reconozcan o se comprendan sus características propias. En Latinoamérica hay 123 equipos de CPP, esto es 0,8 equipos por millón de habitantes. En Argentina 58, Brasil 14, Colombia 9, Chile 8, México 6, Panamá 3, Perú 2, Ecuador 1, El Salvador, 1, Guatemala 1, Paraguay y Venezuela 0 equipos.

Según la Comisión Lancet en Oncología (Lancet Oncology 2020:21:2185-224), se esperan 13,7 millones de nuevos casos de cáncer infantil entre 2030 y 2050, y que entre 11,1 millones de niños fallezcan de cáncer si no se hacen nuevas inversiones. Su situación puede cambiar con una mayor atención y recursos. Por ello es nuestro especial interés que los pediatras estén formados en cáncer infantil y estimular a



los Gobiernos a que dediquen más recursos a Oncología pediátrica. Nuestro curso de Medicina Paliativa, cuya séptima edición tendrá lugar en marzo de 2024, ha formado a 550 pediatras con una visión integral de las posibilidades paliativas actuales.

Bibliografía

- Atlas de CP en Latinoamérica 2022. 2 Ed. Global Atlas of PC. 2020

PRINCIPALES FACTORES QUE CONTRIBUYEN AL FRACASO TERAPÉUTICO EN EL CÁNCER INFANTIL

WILSON ASTUDILLO ALARCÓN

EN los países de ingresos bajos y medianos (PIBM), que definimos según la clasificación de grupos de ingresos del Banco Mundial de 2016, el grado inaceptable de fracaso terapéutico de los niños con cáncer es consecuencia de un mal fun-



cionamiento en cada paso de la cascada asistencial, desde el diagnóstico hasta la derivación al tratamiento, el seguimiento y la falta de los cuidados paliativos. En los PIBM, el diagnóstico erróneo, la infravaloración, el diagnóstico tardío, el infradiagnóstico y la atención subóptima del cáncer infantil son consecuencia de una infraestructura sanitaria y unas redes de prestación de servicios inadecuadas, un acceso limitado a medicamentos de calidad, un personal sanitario multidisciplinar inadecuado, una atención de baja calidad, un entorno socioeconómico adverso, barreras culturales y educativas, y un bajo nivel de

concienciación tanto a nivel social como dentro de la comunidad médica. Otros factores que contribuyen a una atención subóptima y a unos malos resultados son el rechazo y abandono de la terapia,

Causas del fracaso terapéutico

Una de las principales causas de fracaso terapéutico en países con recursos limitados, son los costos directos e indirectos de atención inaccesibles que afectan hasta al 50-60% de los niños en algunas regiones del mundo, superando a menudo todas las demás causas de fracaso terapéutico. Como resultado, la mayoría de los niños abandonan el tratamiento prematuramente, por lo general tras la remisión inducida en la leucemia o en el momento de intervenciones quirúrgicas radicales (por ejemplo, enucleación del ojo o amputación) en neoplasias malignas sólidas.

Malnutrición

En los PIBM la prevalencia de malnutrición en niños con cáncer, que se asocia a mayores tasas de toxicidad, alcanza el 50-70% en algunas regiones del mundo y es una de las principales causas de la disminución de la supervivencia.

Falta de cuidados de apoyo

La capacidad de proporcionar los últimos y mejores tratamientos curativos a los niños con cáncer en los PIBM se ve gravemente limitada por la escasez de programas de cuidados de apoyo, sobre todo en lo que respecta a la nutrición y el control de infecciones. La muerte por infección durante los episodios neutropénicos es mucho mayor en los países con recursos limitados que en los países de ingresos altos por escasez de hemoderivados y apoyo transfusional. La escasa

disponibilidad de hemoderivados seguros limita el éxito de la atención oncológica, agravada por la elevada seroprevalencia del VIH y la hepatitis B, que puede alcanzar el 10-25% entre los donantes de sangre en África. Sólo el 13% de los PIBM disponen de un sistema nacional de hemovigilancia para controlar y mejorar la seguridad de las transfusiones, y sólo el 53% de las donaciones de sangre se analizan adecuadamente.

Dependencia de la medicina tradicional y complementaria

Aunque la escasa concienciación sobre el cáncer entre la población es un grave obstáculo para el acceso al tratamiento, también es parte de la razón por la que los padres llevan a sus hijos a los curanderos tradicionales incluso cuando tienen acceso a la atención oncológica. Esta elección conduce a un retraso en el diagnóstico y a una mayor incidencia del uso de la medicina tradicional y complementaria —para la que a menudo no hay pruebas de eficacia, con consecuencias adversas relacionadas con las interacciones farmacológicas, el cumplimiento terapéutico y las toxicidades relacionadas con el tratamiento.

Falta de cuidados paliativos y de supervivencia

La mayoría de los PIBM carecen de programas de cuidados paliativos adecuadamente desarrollados e implementados. El control inadecuado del dolor es la causa principal de la deficiente paliación en estos países, donde el tratamiento del dolor puede estar disponible en menos del 50% de las unidades de oncología pediátrica y los opiáceos de alta potencia y los medicamentos adyuvantes para el dolor neuropático están disponibles en menos del 15% de ellos.

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO, SEGUIMIENTO DE UN CASO Y SU IMPORTANCIA EN PEDIATRÍA.

DRA. MARÍA DE LOS ANGELES GONZÁLEZ RONQUILLO. RESPONSABLE DE LA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO, MÉXICO.



CON frecuencia, el personal de terapia intensiva o UCIN se encuentra cara a cara con casos complejos que requieren adecuar el esfuerzo terapéutico (ADE), por lo que el resto de personal de salud debería estar más familiarizado con este término, debido a que este tipo de procedimiento disminuirá el sufrimiento en el paciente y la familia, objetivo principal de los cuidados paliativos.

¿Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico?

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital o mala calidad de vida. El término de “*limitación*”, no es del todo adecuado, porque también abarca procedimientos diagnósticos, no sólo terapéuticos (1). Debido a que este término puede resultar peyorativo y llevar a una connotación negativa, se ha propuesto el término “*adecuación*”, ya que, esta palabra incluye medidas que nunca se suspenden en esta etapa e incluso se incrementan, como el cuidado del confort, el control del dolor y otros síntomas molestos, así como el acompañamiento del paciente y su familia (2). El caso clínico que nos dejó enseñanza en relación a este tema, se mencionó en “Notas Paliativas-2021” y en esta ocasión se describirá su evolución una vez que se llevó a cabo la ADE.

Hace dos años, Roxana tenía un año y cinco meses de edad, con diagnóstico de atresia tricúspide, con intervención quirúrgica de atriotomía de Rashkind y anastomosis cavopulmonar de Glenn, presentando choque cardiogénico y paro cardiorrespiratorio. Durante la estancia hospitalaria presentó un derrame pleural derecho, neumonía asociada a cuidados de la salud e hipoacusia bilateral severa por isquemia cerebral. Por mala evolución requirió de traqueostomía y gastrostomía. Cuando fue presentada al servicio de CP, la paciente se encontraba grave y con riesgo elevado de fallecer, además de que las múltiples secuelas impedían el retiro del ventilador (3).

Con respecto al caso clínico anterior, ¿que sería lo más adecuado en ella?: ¿Continuar o detenernos?, ¿dialogar en equipo o tomar la decisión por cuenta propia?, son preguntas a las que debemos dar respuesta en el momento en el que se nos presente una situación compleja, principalmente en pacientes que tienen una enfermedad amenazante para la vida (EAV), enfermedad limitante para la vida (ELV) o con enfermedad crónica compleja (ECC). Ante casos complejos como el ya mencionado, es importante tener argumentos que

nos ayuden a tomar decisiones, así como considerar si dicha decisión será la adecuada para el (la) paciente y para el personal de salud. Ante lo ya mencionado, existen principios bioéticos y otros términos, que nos permiten analizar el problema (4).

Principios bioéticos

Son principios que deben ser aplicados junto a la cultura, idiosincrasia, creencias religiosas, tradiciones imperantes en cada región o país. No se debe dejar de considerar para la solución de los dilemas éticos (5).

Beneficencia

Busca el bien del paciente, para lo cual el médico tiene que responsabilizarse de cumplir los objetivos de la medicina, como es tratar lo mejor posible al paciente, restaurarle la salud, preservarle la vida y aliviarle su sufrimiento (5). En otras palabras, cubrir sus necesidades y buscar su bienestar (6).

No maleficencia

Consiste por un lado en no hacer daño, *“primum non nocere”* (5) y por el otro, no exponer a las personas a los riesgos de sufrirlo (7).

Autonomía

Respetar los puntos de vista y decisiones de los pacientes ante diversas situaciones que se les pueda presentar durante el proceso de atención médica (5). De acuerdo a Beauchamp y Childress, una acción es autónoma cuando el que la hace, lo hace: a) intencionadamente; b) con comprensión, y c) sin influencias controladoras que determinen su acción (7).

Justicia

La atención a la salud de todas las personas debe ser igual, sin distinción o barreras económicas o sociales de ningún tipo (5). Hay que recordar que los recursos en la salud son siempre finitos, porque la tecnología y la medicina son cada vez más costosas, sin que esto signifique que se empleen por el sólo hecho de contar con ellos (7).

Es frecuente en los cuidados intensivos que las intervenciones realmente no prolonguen una vida aceptable, sino alarguen el inevitable y doloroso proceso de la muerte. Así, al aplicar maniobras de resucitación cardiopulmonar en pacientes con enfermedad avanzada, no se está evitando el dolor, sino que se está prolongando la agonía, lo que da lugar a dolor y a una posible falta de dignidad (5).

En pediatría, el menor participa a medida que su desarrollo cognitivo y psicosocial le permite comprender la enfermedad, pero en la mayoría de los casos, las decisiones recaen en los padres (6). Ante situaciones difíciles, en donde no existe acuerdo entre los padres y el personal médico, siempre se debe favorecer el interés superior del niño. Por otra parte, se debe recordar que ante escenarios de conflicto ético, los principios de no maleficencia y justicia son principios éticos superiores, los cuales se superponen al principio de autonomía (Fig.1) (8).

Una sugerencia ante situaciones complejas y que nos ayudará a tomar decisiones, es realizarse estas preguntas y contestarse:

¿Esta intervención va a curar la enfermedad?

¿Esta intervención va a prevenir la progresión de la enfermedad?

¿Mejorará la intervención los síntomas del niño?



Figura 1. Elementos a considerar ante escenarios de conflicto bioético

¿Puede empeorar la situación del niño con dicha intervención?

¿Cómo puede la intervención cambiar el pronóstico? (9).

El análisis a dichas preguntas, así como sus respuestas, nos permitirían evaluar los tratamientos a continuar, así como aquellos que pueden suspenderse.

Formas de adecuación del esfuerzo terapéutico (ADE)

Las formas de ADE se presentan en el siguiente esquema, sin embargo, es importante considerar que el solo hecho de no ingresar un paciente a UCI es una forma de ADE (Fig. 2) (10).

Medidas de soporte vital.

Las medidas de soporte vital incluyen todos los tratamientos y técnicas que se realizan para tratar de mantener las funciones vitales (4), entre ellos: la reanimación cardiopulmonar, la conexión o ventilación mecánica, la hemodiálisis, administración de aminas, quimioterapia, antibióticos, hemoderivados y la nutrición e hidratación enteral o parenteral (9). Estos tratamientos siempre deben tomarse en cuenta durante la ADE.

Resolución del caso clínico

En la paciente del caso clínico mencionado se retiró el ventilador y el resto

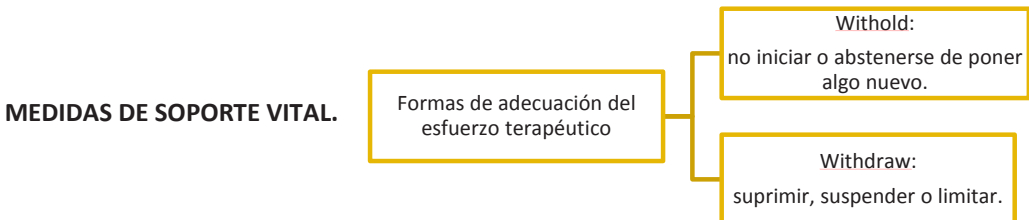


Figura 2

del tratamiento de soporte. Sin embargo, se explicó a sus padres que el riesgo del deceso para la paciente era elevado y decidieron volver a su hogar, continuando con el tratamiento para síntomas que otorgaran confort, así como con el acompañamiento de cuidados paliativos. Hoy en día, después de dos años y seis meses, la paciente continúa en su hogar y bajo cuidados de la mamá. Probablemente si se hubiera continuado el tratamiento innecesario y hospitalario, el resultado hubiese

sido distinto. Recordemos que no todo lo técnicamente posible, es éticamente aceptable.

Soporte emocional, social y espiritual

Son elementos de mucha importancia para abordar el dolor total y disminuir el sufrimiento, por lo que deberían reforzarse en un proceso para la ADE, con personal capacitado, lo que ayudará a evitar la culpabilidad de los padres.

Referencias bibliográficas

1. Herreros B., Palacios G., Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp* 2012; 212 (3): 134-140.
2. Bernadá M. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86 (2): 121-125.
3. Astudillo A.W. et al. Los conocimientos teóricos y la práctica adquirida para generar cuidados paliativos pediátricos en países con bajos ingresos. *Notas paliativas* 2021; 22(1): 1-77.
4. Hernández R. R. et al. Glosario de terminos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2008; 68 (4): 393-400.
5. Betancourt B.G.J. Limitación del Esfuerzo Terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Humanidades médicas* 2014; 14 (2): 407-422.
6. De León G.A. Manríquez D.M. Adecuación del esfuerzo terapéutico: retos en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2023; 12(6): 1-6.
7. Bernadá M, Notejane M. Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Fundamento y procedimiento*. *Arch Pediatr Urug* 2022; 93(1): 1-14.
8. Feito G.L. Fundamentos de bioética, de Diego Gracia. *Bioética & Debat* 2011; 17 (64): 8-11.
9. Astudillo A.W. et al. Curso de medicina paliativa para niños y adolescentes. Módulo 10; 2015.
10. Pérez P.F.M. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen* 2016; 42 (8): 566-574.



CASA KHUYANA. PRIMER HOSPICE PEDIÁTRICO DE PERÚ

MÓNICA PFEIFFER – DIRECTORA

Casa Khuyana es el primer hospice pediátrico de Perú. Actualmente estamos en la etapa final de la construcción de nuestras instalaciones, y con planes de abrir nuestras puertas hacia fines de 2024. Brindaremos cuidados paliativos y acompañamiento integral a niños que reciben un diagnóstico médico terminal y a su familia, para hacer este camino importante en la vida de la manera más amorosa y armoniosa posible.

Nuestra Visión

Soñamos con una sociedad donde todos los niños que reciben un diagnóstico médico terminal accedan a los cuidados paliativos pediátricos y al acompañamiento social y espiritual.

Misión

Para alcanzar nuestro sueño, tenemos la misión de proporcionar un completo cuidado amoroso, atención integral y bienestar personalizado a todos los niños que reciben un diagnóstico médico terminal, promoviendo los cuidados paliativos pediátricos como su derecho fundamental.

Casa Khuyana se encuentra en el Valle Sagrado de los Incas, Cusco – Perú, en el distrito de Calca, a 2.900 metros sobre el nivel del mar. Este lugar no ha sido elegido al azar, sino por su maravilloso entorno natural. Varios ríos que descienden de quebradas, verdes valles, armonía, paz, y el cielo más hermoso que se puede contemplar.

Brindaremos nuestros servicios de manera totalmente gratuita para nuestros niños y sus familias. Solventamos todos estos costos por medio de donaciones de

personas, empresas y organismos, por lo que el apoyo de todos es fundamental.

Con el apoyo de un equipo de profesionales de Cuidados Paliativos, estamos desarrollando lo que será el modelo de gestión de un hospice que pueda ser un referente para replicar en nuestra región.

Tuve la gran oportunidad de seguir el curso de Medicina Paliativa para Niños y Adolescentes con Paliativos sin Fronteras en el año 2021, y el inmenso aprendizaje adquirido ha sido fundamental para nuestra organización. Nos entusiasma la posibilidad de generar una alianza con PSF que fortalezca el desarrollo e implementación de los Cuidados Paliativos en Perú, a través de actividades de educación y difusión.

No siempre podremos sumarle días a la vida de nuestros niños, pero siempre podemos sumar VIDA a sus días.

- Casa Khuyana (casakhuyana.org). V. presentación: <https://vimeo.com/750949821/b8a1c805ca>



ARBORVITAE (El árbol de la Vida). UN PROYECTO DE COOPERACIÓN LOCAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

FERNANDO CARMONA ESPINAZO - EQUIPO PROYECTO ARBORVITAE
FUNDACIÓN “LA VICUÑA”

EN nuestra sociedad occidental, y más concretamente en Andalucía, gracias a los avances sanitarios, se ha incrementado la esperanza de vida al nacer, lo que ha ocasionado, entre otras cosas, un impacto significativo en la distribución de las enfermedades. A medida que las personas viven más tiempo, son más propensas a desarrollar enfermedades crónicas, como las enfermedades cardíacas y respiratorias, enfermedades neurodegenerativas, la diabetes y el cáncer. Estas enfermedades son responsables de la mayoría de las muertes, y hace que en muchas ocasiones las personas requieran de tratamientos sanitarios y farmacológicos especializados.

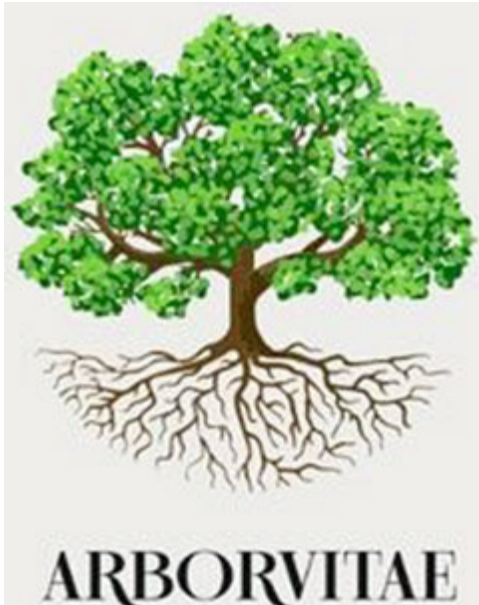
Todas estas dolencias, independientemente de las edades de las personas que las padecen, pueden derivar en procesos incurables o a los que no se les puede ofrecer tratamientos específicos, pero sí otros que busquen un adecuado control sintomático de manera que mitigue el sufrimiento inherente a la situación final de vida. El acompañamiento de estas personas en todo el proceso, así como el de sus familiares o personas allegadas, se hace indispensable.

Con el fin de impulsar iniciativas que mejoren la atención de personas al final de la vida se ha iniciado un proyecto de cooperación local en cuidados paliativos en la provincia de Cádiz (España), que hemos querido denominar “Arborvitae” (el árbol de la vida). El proyecto está dirigido principalmente a personas en situación final de vida debido a una enfermedad grave, irreversible y sin posibilidad de tratamiento específico, teniendo como objetivo priorizar aquellas en situación de vulnerabilidad

por diferentes factores, ya sean relacionados con su enfermedad, socioeconómicos o por vivir este final de vidas en soledad no deseada. Nos centraremos en un adecuado control sintomático, basado en una atención integral de la persona y buscando eliminar o paliar todo sufrimiento posible y dar sentido a aquel que no lo sea. De igual forma, los familiares serán motivo preferente de nuestra atención y acompañamiento.

Nos centraremos en un adecuado control sintomático, basado en una atención integral de la persona y buscando eliminar o paliar todo sufrimiento posible

El proyecto, iniciado a finales de verano del año 2023, se basa en la filosofía de los cuidados paliativos, sabiendo que la atención paliativa debe plantearse ante una situación terminal de una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, sin posibilidad razonable de respuesta a tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. Su correcto abordaje debe realizarse desde una perspectiva holística y teniendo en cuenta el entorno socio-familiar. Desde esta perspectiva y como respuesta al aumento creciente de enfermedades que ocasionan dependencia y vulnerabilidad, y la dificultad que existe en ocasiones al acceso a servicios de la salud, que prevalece mayormente en poblaciones en soledad y con pobreza, proponemos el desarrollo de un programa de



atención y acompañamiento al final de la vida que pueda dar asistencia oportuna y de calidad a las necesidades de poblaciones que surgen del padecer enfermedades avanzadas o limitantes para la vida.

Pretendemos dar un enfoque familiar y comunitario para capacitar a la familia y miembros de la comunidad en habilidades básicas de cuidados paliativos. Somos conscientes de que son necesarios en la atención a las personas al final de la vida, pero también de que son destinatarios, ya que necesitan de un acompañamiento y apoyo para sobrellevar esta situación. Este enfoque es una oportunidad para dar calidad, seguridad y ampliar el acceso a los cuidados paliativos y combatir los determinantes sociales de la salud que pueden estar asociados al proceso final de vida.

Con esta iniciativa, que se enmarca dentro de la fundación “La Vicuña”, aspiramos atender a la demanda percibida de un gran número de personas que necesitan apoyo en esta situación final de vida comentada. Gracias al movimiento volun-

tario de un equipo interdisciplinar (medicina, enfermería, trabajo social, economía y gestión de proyectos) se están sentando las bases del que será un proyecto pionero en la provincia de Cádiz y que podría servir de modelo para otras futuras iniciativas que quieran reproducirla.

Nos planteamos metas concretas y claras:

- Asegurar la atención integral correcta no solo del paciente, también de la familia y del entorno.
- Dar respuesta a las necesidades en el lugar de residencia deseado por la persona atendida teniendo como prioridad su domicilio, pero, en caso de existir dificultad, desde el proyecto se ofrecerá un entorno adecuado y acorde a las necesidades de la persona.
- Formar un equipo profesional interdisciplinar de calidad en cuidados paliativos que asegure una adecuada atención.
- Disponer de un equipo de voluntarios expertos y formados en el cuidado.

Como valores fundamentales en nuestro proyecto destacamos:

- Atención integral de la persona, teniendo en cuenta sus dimensiones física—biológica, psico—emocional, socio—familiar y espiritual.
- Considerar la situación de terminalidad como un proceso biológico y biográfico y la muerte, no como un fracaso, sino como un misterio.
- Asegurar un adecuado control de síntomas en situación final de vida.
- Respetar las decisiones de la persona según sus valores y deseos. Actuaremos de acuerdo a una correcta planificación anticipada en la toma de decisiones junto al paciente y sus familiares. Se buscará ante todo, aliviar y paliar el sufrimiento, y si no es posible, darle un sentido.

- Señal de identidad: el trabajo como “equipo multidisciplinar o interdisciplinar” en la que estén implicados profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares...), psicólogos, trabajadores sociales, voluntariado,...en definitiva, la sociedad en general.
- Atención también a la familia, seres queridos, amigos, entorno... destacando al cuidador principal, que incluya también el proceso de duelo tras el fallecimiento.

Como referencia sociodemográfica, el proyecto Arborvitae de forma inicial tratará de hacer frente a una demanda sentida de la población del municipio gaditano de El Puerto de Santa María en la provincia de Cádiz. Con una población el 1 de enero de 2023 de 89.435 personas censadas, que en los periodos estivales puede llegar a multiplicarse por dos, cuenta con un hospital de referencia público y otro concertado. Así mismo, la demarcación municipal establece 4 zonas de influencia con centros de salud de referencia.

La esperanza de vida en nuestro medio ha ido aumentando en los últimos años. En 1981, la esperanza de vida media al nacer era de 71,3 años, en la actualidad oscila entre los 81,8 para las mujeres y los 78,4 para los hombres. Según los datos del instituto nacional de estadística (INE), la población de El Puerto de Santa María en

2022 era de 90.101 habitantes. De esta población, el 94,6% vivía en zonas urbanas y el 5,4% en zonas rurales. La edad media de la población destinataria en 2022 era de 43,5 años, relativamente menor que la media española, que en 2022 era de 44,1 años. La distribución de la población por sexos es bastante equilibrada: en 2022, la población masculina representaba el 48,6% del total, mientras que la población femenina representaba el 51,4%. La proporción de población de 65 años y más ha aumentado en los últimos años, pasando del 19,3% en 2012 al 21,6% en 2022. Según el INE, la tasa de personas pobres en la provincia de Cádiz en 2022 fue del 12,8%, ligeramente superior a la nacional (12,5%). Esto significa que 148.791 personas, de las 1.246.781 que habitan la provincia, se encontraban en riesgo de pobreza o exclusión social.

Uno de los principales objetivos del proyecto en una primera fase es la de iniciar una actividad coordinada con los recursos municipales y provinciales. Para ello, ya se han establecido reuniones y servicios conjuntos con entidades que tienen objetivos comunes a los nuestros. La metodología de trabajo que caracterizará este proyecto se basa en la utilización de herramientas avaladas por la comunidad científica como el índice de complejidad paliativa (Idc-pal), el instrumento de necesidades paliativas (Necpal), o el Performans Paliative Status (PPS).

Las personas atendidas, tendrán su entrada al programa por alguno de los recursos sanitarios de referencia del proyecto, para lo cual debe existir un informe profesional que acredite la situación clínica de terminalidad de la persona desde una valoración multidimensional. Una vez derivada, el equipo profesional de Arborvitae hará una entrevista personal para acordar planes individualizados.

*“Agrándame la puerta padre,
porque no puedo pasar. La hiciste
para los niños, yo he crecido, a
mi pesar. Si no me agrandas la
puerta, achícame, por piedad,
vuélveme a la edad aquella en
que vivir es soñar”.*

Miguel de Unamuno

3º CURSO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN NIGERIA PROMOVIDO POR PSF Y EL DEPARTAMENTO DE DOLOR Y MEDICINA PALIATIVA DEL CENTRO MEDICO FEDERAL DE ABEKOUTA

DR. FOLAJU O. OYEBOLA. REPRESENTANTE DE PSF EN NIGERIA

Este curso del programa anual de Educación, formación y tutoría en Cuidados Paliativos es el tercero que ha patrocinado Paliativos sin fronteras —España, después de los de 2019 y 2020. Durante este intervalo la mayoría de los profesionales sanitarios de los cursos anteriores se han ayudado y puesto en marcha algunos temas de cuidados paliativos.

Fue para PSF Camerún una muy buena noticia que PSF-España se ofreciera a patrocinar otra formación en agosto de este año, por lo que los preparativos comenzaron de inmediato. El programa estaba previsto para principios de diciembre de 2023. La estrategia consistió esta vez en formar no sólo al personal del Hospital del Centro Médico Federal de Abeokuta, sino también al personal de otros hospitales hermanos y profesores de la Escuela de Enfermería y de algunas universidades cercanas. En la lista de participantes estuvieron representantes de:

- Hospital Estatal de Ijaye, Abeokuta
- Hospital del Sagrado Corazón, Lantoro, Abeokuta
- Universidad Chrisland Abeokuta
- Universidad Crescent Abeokuta
- Escuela de Enfermería, Idi-Aba, Abeokuta
- Escuela de Enfermería, Lantoro, Abeokuta
- Y otros que se inscribieron como participantes online

La inscripción online se diseñó en el formulario de Google, registrándose un total de 122 participantes, de los cuales 8 optaron por la participación híbrida y 32 por asistir físicamente.

Sesiones del curso y facilitadores



La metodología de aprendizaje pretendía ser lo más práctica posible. Así, se diseñó un taller interactivo, utilizando el método de aprendizaje constructivista social, basado en casos clínicos, escenarios y problemas, enseñanza a pie de cama en las clínicas de oncología, VIH/SIDA, dolor y apoyo paliativo. La oncología paliativa forma parte de las áreas temáticas obligatorias de aprendizaje y prácticas clínicas. Los participantes afirmaron que el Curso estaba bien diseñado y les ofreció muy buenos conocimientos y habilidades, promoviendo un cambio de actitud para atender en cuidados paliativos.

Se presentaron estos temas:

1. Historia, filosofía y principios de los cuidados paliativos — Dr. Oyebola
2. Tratamiento del dolor — Dr. Oyebola
3. El papel de los farmacéuticos en los cuidados paliativos - FMC ABEOKUTA experiencia en la última década. Farmacéuticos Lawal y Oke.
4. Habilidades de comunicación - Dr. Oyebola
5. Duelo y duelo - Dr. Oyebola
6. Ética en cuidados paliativos - Dr. Ayilara

7. Terapia complementaria y alternativa-ADNS Ajetunmobi

Los participantes se dividieron en 10 grupos diferentes para aprender juntos. Durante las sesiones basadas en casos prácticos hubo dos sesiones paralelas con 5 grupos diferentes en dos salas distintas, volviendo posteriormente a la sala principal para debatir, reflexionar y recibir ideas del grupo. Estas sesiones fueron facilitadas por el dúo formado por la Dra. Ayilara y el Dr. Abikan los días 1 y el día 2. El día 3, los alumnos observaron la ronda previa de cuidados del equipo multidisciplinar del departamento y posteriormente fueron en diferentes grupos a prácticas clínicas y asistencia en consultas externas. Al finalizar el curso se recopilaron los formularios de evaluación previa, posterior y del curso para analizarlos después de la formación, creándose un grupo de whatsapp para ayudar a los alumnos a comprender mejor la formación y hacer un seguimiento de la recién inaugurada comunidad de práctica. En total, 107 participantes realizaron la prueba previa, 56 presentaron ya la prueba posterior y unos 39 participantes aportaron sus comentarios y reflexiones en los formularios de evaluación. 54 participantes estuvieron de acuerdo en que la formación cumplió las expectativas, 39 confirmaron que los facilitadores les hicieron participar de forma interactiva y que los materiales de formación fueron adecuados. 52 participantes coincidieron en que las prácticas clínicas fueron útiles, 48 participantes en que la formación estaba bien organizada y que esperaban con impaciencia la edición del año siguiente.

A continuación se celebraron debates interactivos sobre la mejor manera de

formar su propio equipo local y prestar los servicios necesarios en sus respectivos centros sanitarios. Algunos de los participantes y principios de los cuidados paliativos se mostraron deseosos de recibir una educación y formación en esta especialidad.

Algunos comentarios de los participantes:

“Me he hecho una idea de lo que implican los cuidados paliativos y esto ha aumentado mi interés. Estoy deseando aportar mi granito de arena como fisioterapeuta”.

“Los CP tienen ahora más sentido para mí y son muy relevantes para una atención eficaz y eficiente, no sólo para los enfermos terminales “

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

“Llegué aquí con muchas preguntas, preocupaciones y expectativas que se resolvieron adecuadamente”

Participantes online: “Por favor, utilicen un lugar con una buena red para la próxima formación”. “Deberían estudiarse los problemas técnicos, hubo interrupciones recurrentes durante la formación, especialmente para los que se unieron virtualmente”. “Hay que mejorar el aspecto virtual”.

Esta fue la primera vez que el equipo amplió la formación en directo a través de YouTube para los participantes online, ya que las inscripciones físicas eran abrumadoras. Hemos aprendido mucho de la logística técnica, incluida la escasa conectividad y penetración de Internet en los PBI y los PIM. En nombre de todo el equipo, queremos agradecer a PSF-España su magnanimidad continuada y su apoyo para este curso.

EL TRABAJO DE LA DRA. ANA GUTIERREZ EN LA REPUBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO

LA Dra. Ana Gutiérrez, médico y misionera de las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón, fue entrevistada por Gabriel González-Andrío en el diario ABC, por trabajar en el Hospital Lisungi, en Cité Mpumbu, en Kinshasha, República Democrática del Congo (RDC), desde hace 2 años. Ha sido nuestra representante en Camerún de 2010-2021, y ahora lo es lo es en este país. Ha sido una de las primeras profesionales en introducir los cuidados paliativos en África. Considera que su vocación médica y religiosa van unidas pues ambas nacen del deseo de servir a los demás y de devolver tanto bien recibido.

Ana nos indica que en la RDC el 80 % de la población vive con menos de dos dólares al día y que la atención sanitaria en el sistema público de salud se hace en hospitales que en su mayoría son de la época colonial con muy escaso mantenimiento, que la hace deficiente, si bien es gratuito el tratamiento para la malaria, tuberculosis y el VIH. Existe un médico por cada 30.000 habitantes. Los centros privados funcionan mejor, pero son muy caros. En todos los hospitales se paga por la consulta, análisis y los medicamentos, por lo que mucha gente acude tarde y se producen un gran número de muertes que podrían haberse evitado. La pobreza y el hábito de consultar a la Medicina Tradicional retrasan los diagnósticos a las fases avanzadas del cáncer, donde el único tratamiento es el paliativo.

La Dra. Gutiérrez se ha interesado por los cuidados paliativos desde 2003 tras sus primeros viajes a África, donde apreció que ciertos pacientes con enfermedades incurables —cáncer, SIDA, cirrosis, etc. morían gritando de dolor. En



Camerún trabajó con otras religiosas hasta 2020 para desarrollar los cuidados paliativos en la parte francesa. Con el apoyo de Paliativos sin Fronteras (PSF) y la Fundación ADESTE, se pudo crear una Unidad de Cuidados Paliativos de 10 camas en el Hospital Martín de Porres de Yaoundé, y se consiguió la utilización de la morfina en solución oral, lo que permitió bajar notablemente el precio de este fármaco tan necesario para aliviar el dolor del cáncer. Realizó otros proyectos con PSF para el Centro de salud de Bikop con la ayuda de varios cooperantes, lideró la educación paliativa a más de 3.600 personas, sobre todo médicos y enfermeros y la formación de 6 profesionales cameruneses en España. Fruto de este trabajo se editó una Guía de Cuidados Paliativos en francés que está ahora en la cuarta edición y luego el Atlas Médico-quirúrgico de África, que recoge 430 casos de cirugía realizados por cirujanos cooperantes españoles en varios países de ese continente. La Dra. Gutiérrez

mantiene en el Congo, una gran actividad en su nuevo centro, donde continúa organizando varios cursos de cuidados paliativos anualmente y además de atender a muchos pacientes se toma tiempo para hablar con los curanderos para que puedan comprender la necesidad de remitir al hospital pronto a los pacientes con tumores para tratarlos lo antes posible.

El día 31 de octubre de 2023, como clausura del mes de lucha contra el cáncer a nivel mundial, promovió una media jornada de formación sobre los cuidados paliativos en atención primaria en el Hospital Monkole de Kinshasha, Rep. Democrática del Congo, al final de la cual presentó a los asistentes el Atlas de Patología Médico-quirúrgica en África. Dicha jornada tuvo lugar en el nuevo centro renovado de atención primaria y medicina

de familia, coordinado por el Dr. Eduardo Burgueño que tiene varios programas en marcha de salud materna e infantil, incluyendo la consulta prenatal y postnatal, VIH, lucha contra el paludismo, prevención del cáncer de cuello de útero, de prevención de problemas oculares y atiende a una población de 45.000 personas.

Uno de sus objetivos de este centro es incluir los cuidados paliativos en el seguimiento de los enfermos de cáncer y enfermos crónicos (VIH, insuficiencias cardíacas, renales, hepáticas, drepanocitosis, etc). El equipo tuvo unas 4 h de formación en cuidados paliativos, con discusión de varios casos clínicos de pacientes en un clima de diálogo muy bueno y de trabajo en equipo y se tendrán reuniones futuras. El Atlas fue muy valorado por todos los presentes.



INFORMES DE LAS PASANTÍAS DE BECARIOS

DRA. CRISTINA GALIANO VÁSCONEZ- ECUADOR

HOSPITAL SAGRAT COR - MARTORELL

Mi nombre es Cristina Galiano Vásconez y soy médico de Ecuador, que curso la especialidad de Cuidados Paliativos que son una rama de la medicina en mi país que se está iniciándose y será mi promoción la primera en graduarse en Quito. Me motivé a seguir esta especialización después de haber vivido de cerca y en primera línea el tiempo de Covid en mi país, ya que muchos de los pacientes fallecieron con sufrimiento y solos, y el poder generar algo de alivio se convirtió en la meta principal.

Hice mi rotación externa en el Hospital Sagrat Cor, de los Germanes Hospitalaries de Martorell, España. Desde que llegué el ambiente fue muy acogedor con el equipo del PADES que no solo estaba lleno de conocimientos sino también de calidez humana. Es muy importante para un médico paliativista aprender y usar medicación para manejar el dolor, pero vivo en un país donde hay un gran temor por el uso de opioides, ya sea por desconocimiento o ideas erróneas sobre algunos de sus efectos adversos, lo que lleva a que se utilicen de la manera inadecuada. El poder contar con presentaciones y medicamentos nuevos hizo que mis conocimientos se expandieran mucho más. La comunicación es un eje transversal en Cuidados paliativos y poder experimentar el brindar palabras de consuelo a los familiares, el saber comunicarles malas noticias, el quedarse conversando sobre algo que al paciente le gusta me hizo entender que, aunque somos de países y continentes diferentes, las necesidades que tiene un paciente que se encuentra en una etapa avanzada de su



enfermedad son las mismas, de ser escuchado, atendidos y queridos.

Pude experimentar también fuera de las horas laborales la calidez de las Hermanas Hospitalarias, ya que me permitieron hospedarme con ellas en la comunidad del hospital y pude ver cómo una buena organización puede generar una comunidad de hermandad y acogida. Quiero dar las gracias infinitamente a Paliativos Sin Fronteras por darme esta oportunidad que me ha enriquecido como profesional y como persona. También quiero agradecer a todo el personal del Hospital Sagrat Cor y a las Hermanas Hospitalarias por su muy amable acogida, desde que llegué me sentí bienvenida e incluso que formaba parte de la familia hospitalaria.



MARIANA LONDOÑO TABORDA

HOSPITAL UNIVERSITARIO DONOSTIA

Soy especialista en Psicología de los cuidados Paliativos de la ciudad de Medellín, Colombia. Durante mi pasantía en Paliativos sin Fronteras en el Hospital Oncológico de Donostia, tuve el privilegio de sumergirme en el mundo del cuidado paliativo y contribuir al bienestar de los pacientes que enfrentan enfermedades oncológicas.

Mi participación en este programa me ha proporcionado una comprensión más profunda de la importancia del apoyo emocional y físico para aquellos que atraviesan situaciones de salud delicadas. Desde el primer día, fui testigo del compromiso del equipo de psicooncología por el bienestar de los pacientes y me inspiraron a seguir formándome como una profesional capaz de acompañar a los pacientes y sus familiares en momentos que pueden ser difíciles y retadores a nivel físico, emocional, social y espiritual.

Durante mi tiempo en el Hospital Oncológico, tuve la oportunidad de interactuar con pacientes en diferentes etapas de su tratamiento. Fue conmovedor ser parte de un equipo que no solo se enfoca en el manejo del dolor y los síntomas físicos, sino que también presta una atención especial a las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes. La empatía y la compasión son el corazón de este trabajo, y pude experimentar cómo estas cualidades marcan una diferencia significativa en la experiencia de los pacientes y sus seres queridos.

Participar en reuniones multidisciplinarias me permitió comprender la complejidad del abordaje integral en cuidados paliativos. Colaborar con médicos, enfermeros, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud destacó la importancia

de un enfoque colaborativo para brindar la mejor atención posible. Esta experiencia ha fortalecido mi aprecio por la interdisciplinariedad en el ámbito de la atención paliativa. Además, he tenido la oportunidad de desarrollar habilidades prácticas, como la comunicación efectiva con pacientes y sus familias. La sensibilidad en la entrega de información, la escucha activa y la empatía se han convertido en herramientas fundamentales para abordar las preocupaciones y necesidades de quienes están enfrentando enfermedades crónicas y terminales.

En resumen, mi pasantía en Paliativos sin Fronteras ha sido una experiencia enriquecedora que ha ampliado mi perspectiva sobre la atención que requieren estos pacientes. Estoy agradecida por la oportunidad de contribuir al cuidado compasivo de aquellos que enfrentan desafíos significativos en su salud. Esta experiencia ha dejado una impresión duradera como profesional, reforzando mi dedicación a la promoción de la dignidad y el bienestar de los pacientes y sus familiares. Mi compromiso con los profesionales de Paliativos sin Fronteras, el equipo con quien trabajé y conviví en el Hospital Oncológico durante estos meses y conmigo misma es seguir fortaleciendo mis conocimientos, creciendo como profesional y como persona. Todo esto con el objetivo de lograr en el futuro compartir mis experiencias y saberes con colegas, familiares y pacientes, logrando un mejor acompañamiento y atención integral a todas aquellas personas que lo necesitan.



LISSETE CABARCAS CASTRO. COLOMBIA

HOSPITAL NIÑO JESUS. MADRID

Neurología Pediátrica Entrenamiento avanzado en Cuidado Paliativo pediátrico. Magister Bioética. Instituto Roosevelt. Pasantía Hospital Niño Jesús de Madrid

Los niños con enfermedades neurológicas y discapacidad son una población de gran vulnerabilidad, con una elevada carga de síntomas físicos, que requieren múltiples estrategias de tratamiento y necesidades paliativas activas durante toda la enfermedad, así como un manejo por equipos de cuidados paliativos de alta complejidad (1,2).

En dos unidades de cuidados paliativos pediátricos se reportó un porcentaje de pacientes entre 47% y 59% con condiciones neurológicas, (3,4) lo que nos muestra la importancia y la necesidad de que los pediatras y especialistas conozcan los cuidados paliativos. Por ello, considero conveniente formarme con el Curso de *Medicina paliativa en niños y adolescentes* de la ONG Paliativos sin Fronteras de España (5), que además brinda la posibilidad de rotación presencial en unidades de cuidados paliativos para afianzar los conocimientos teóricos suministrados en algunas Unidades de España y México. Así obtuve en septiembre de 2023 un plaza para rotar en la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos del Hospital Niño Jesús en Madrid. Esta Unidad, dirigida por el Dr. Ricardo Martino, tiene una amplia trayectoria y experiencia en el manejo integral hospitalario, ambulatorio y domiciliario de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas y no oncológicas con necesidades paliativas, con lo que he podido lograr una experiencia enriquecedora sobre un equipo multidisciplinar, el manejo multimodal de síntomas en pacientes con

enfermedades crónicas complejas en sus diferentes contextos de atención, acompañamiento en duelo, toma de decisiones, construcción de plan de cuidado, adecuación de objetivos terapéuticos, aportes desde la bioética e integración al cuidado paliativo y manejo de síntomas al final de la vida.

Lo aprendido me va a permitir fortalecer el equipo de cuidado paliativo en mi lugar de trabajo, sensibilizar al personal de salud en su importancia y la necesidad de integrar en primer nivel y especializada la atención paliativa, garantizando una atención multidisciplinar que genere bienestar a los niños y adolescentes con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. Por otra parte, considero que el curso y las pasantías que facilita Paliativos sin Fronteras y el Gobierno de España, permiten adquirir más experiencia, tan útil para nuestra práctica diaria. Agradezco por ello a PSF y a la Unidad del Niño Jesús esta oportunidad que he tenido para enriquecer mi formación y a las Hnas. Esclavas del Sagrado Corazón por su muy amable acogida. Estas acciones permiten a los becarios crear vínculos con instituciones nacionales e internacionales que permitan el crecimiento en educación e investigación para regiones con menor acceso a educación formal y entrenamiento.

1. Bogetz J and Lemmon M. Pediatric Palliative care for children with severe neurological impairment and their families. *J Pain Symptom Manag.* 2021 Sep;62(3):662-667. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008)
2. Harnenz Z, Vermilion P, Foster -Barber A and



- Treat L. Pediatric Neuropalliative care. Handbook of clinical neurology. 2023. Vol 191. P 157-184. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-824535-4.00015-X>
- Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing pediatric palliative care: PACT in action. Am J Matern child Nurs. 2007. 32(5):279-87
 - Hays RM, Valentine J, Haynes G. et al. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. J Palliat Med. 2006. 9 (3) 716-28.
 - Paliativos sin Fronteras. (2023). Curso On Line Medicina Paliativa en niños y adolescentes. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PROGRAMA-PRESENTACION-CURSO-CPP-2020.pdf>

LIBROS

REVISIÓN DE LIBROS RELACIONADOS CON PALIATIVOS

EN LA PIEL DEL OTRO. Ética, empatía e imaginación moral. (Plaza y Valdés, Madrid, 2023)

BELÉN ALTUNA LIZASO. Profesora del Dpto. de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco

Percy B. Shelley escribió: *“Un hombre para ser altamente bueno, ha de imaginar intensa y comprensivamente; ha de ponerse en el lugar de otro y de muchos otros; las penas y los goces de sus semejantes han de ser suyos. El gran instrumento del bien moral es la imaginación”*. ¿Lo es? ¿Es ése el gran instrumento? Parece ya un lugar común afirmar que la ética tiene que ver con ponerse en la piel del otro. Pero, ¿qué significa eso en realidad? ¿Nos podemos poner de verdad en el lugar del otro? ¿Y será acaso suficiente con eso para saber lo que debemos hacer?. Este libro se pregunta *en serio* por esta cuestión.

Y siguiendo ese hilo penetra en el apasionante y complejo mundo de nuestra vida moral, tanto en su aspecto descriptivo —con sus claroscuros— como en el normativo, en *cómo podría o debería ser*.



Utiliza para ello los densos análisis tanto de la filosofía como de la psicología moral, pero enlazándolos de una manera fluida, accesible a un público mucho más amplio que el experto en esas materias. No se centra en la bioética ni en otras éticas aplicadas, pero sí aporta un círculo de

reflexión absolutamente relevante para ellas.

Para empezar, aborda la que a primera vista parece ser la forma éticamente más prometedora de ponernos en la piel del otro: la empatía. En tanto que fenómeno cognitivo—afectivo que nos lleva a sentir una emoción congruente con la percibida en el otro, no cabe duda de que nos liga estrechamente a los demás y que nos incita a juzgar de forma negativa aquellas acciones que perjudican a la gente y de forma positiva aquellas que la ayudan. Que nos impulsa a interesarnos por el bien ajeno y el bien común. Que promueve sentimientos de benevolencia, compasión, interés y preocupación por el otro. Que, en su versión más compleja, nos lleva a ponernos imaginativamente en *la piel del otro* (una metáfora particularmente adecuada aquí, más sensorial que “en el lugar del otro”).

Ahora bien, la empatía se produce siempre con otros concretos, singulares, y no es de extrañar que su forma de suscitación más habitual sea en el cara a cara, si bien a través de la imaginación empática podemos extender sus poderes a aquellos ausentes o meramente hipotéticos o ficcionales. Sin duda, empatizar con una persona lleva a menudo a no juzgarla o, mejor dicho, a juzgarla benévolamente. Nos lleva a ponernos a su lado y, de algún modo, de su lado. Es decir, de su parte. Es precisamente ese carácter de parcialidad de la empatía lo que constituye, de algún modo, su fortaleza, pero también —como han criticado tantos pensadores— en muchos contextos, su debilidad. Fortaleza en el sentido de que, en la medida en que expresamos esa empatía de alguna forma (desde nuestros gestos faciales a nuestras palabras o al tono de nuestra voz), la otra persona se siente comprendida, reconfortada, *acom-*

pañada en el sentimiento. Debilidad en cuanto a que, al acercarnos demasiado a ella, podemos dejar de lado los intereses o las necesidades de otras personas afectadas; es decir, que podemos desatender a otros: lo que llamamos *el argumento de las terceras partes*.

Para discernir, para juzgar correctamente, nuestra predisposición empática o nuestras simpatías personales tendrán que buscar un equilibrio con el ideal regulativo, con el “espectador imparcial” que ensalzaba Adam Smith. Y ese ideal tendrá que ver con el hábito del razonamiento y con la guía de unos principios morales. Es Kant quien mejor sienta las bases teóricas de esa razón práctica, e igualmente los autores que le siguen en los siglos XX y XXI, mandarán juzgar, sí, pero juzgar bien. Y para ello, una vez más, será necesario el ejercicio imaginativo de ponerse en el lugar del otro. Porque uno de los criterios primordiales para ese juicio razonado que intenta ser imparcial es el test de reversibilidad. El mismo test que está en la base de la Regla de Oro (no hagas a los otros lo que no te gustaría que te hicieran a ti; o bien, en positivo: trata a los demás como te gustaría que te trataran a ti). Este libro se adentra en la asombrosa historia de esa antigua regla transcultural, se pregunta por su significado y por sus posibles interpretaciones, y señala las líneas maestras de una pedagogía moral que podría impulsarla.

Pero ¿cómo podemos entrenar realmente el músculo de nuestra imaginación moral? ¿Leyendo novelas o libros de memorias, viendo películas o series, por ejemplo? Nos preguntamos cómo visitamos otras vidas, otras mentes, cómo nos vamos acostumbrando a la polifonía del mundo, cómo adiestramos nuestra capacidad de adoptar el punto de vista o la perspectiva de personas muy distintas a

nosotros. Más aún, ¿cómo afecta a nuestra sensibilidad moral el hecho de que actualmente todos seamos espectadores de las numerosas miserias e injusticias del mundo? ¿Cómo amplía ese conocimiento —y a veces esa coparticipación— nuestra responsabilidad como ciudadanos, productores o consumidores? Al final, el libro elabora toda una visión de la imaginación moral que va más allá de ponerse en el

lugar de una persona concreta, una imaginación tanto más necesaria en este siglo XXI caracterizado por la emergencia climática, las tecnologías disruptivas y tantos otros riesgos globalizados que demandan de nosotros no solo fortalecer los lazos de la ética de la proximidad, del cara a cara, sino también ensayar los instrumentos de una ética de largo alcance.

AYUDAR A MORIR, AYUDAR PARA MORIR

ANTONIO BLANCO MERCADÉ. Oto-rinolaringólogo. Cooperante de PSF.

Edición del autor, en formato digital. Disponible en línea y para descarga: www.ablancomer.com. El libro comienza planteando una pregunta aparentemente simple: ¿qué es la vida? pero solo las preguntas más ingenuas son verdaderamente serias y son preguntas que no tienen respuesta. Con la ayuda de poetas y de filósofos, con referencias al arte, la pintura, el cine... se invita al lector a la reflexión y a establecer con el autor un diálogo sereno, con voluntad de comprensión, alejado de posiciones extremas e irreconciliables, siguiendo un razonamiento práctico que utiliza argumentos razonables que no son absolutos, se pueden y se deben discutir, pues todos los principios universales admiten excepciones. En una sociedad plural y tolerante como la actual, donde tienen cabida múltiples proyectos de vida buena, hay que dialogar libremente mediante opiniones que no se tratan de imponer a los demás, sino que se sostienen con argumentos. Es imposible que puedan participar quienes adoptan posiciones fundamentalistas e inflexibles.

La primera parte trata de la vida y de la ética. Vivir consiste principalmente en



sentir y pensar, en proyectar y elegir, y en rendir cuentas de lo elegido. Saber esto sitúa al lector en condiciones de entender qué es la ética y, por lo tanto, también la bioética. Se aborda al ser humano en toda su extensión: física, psicológica, social y espiritual, esta dimensión que trata del sentido de la vida y que se agudiza en las situaciones límite.

En la segunda parte se trata la parte final de la vida hasta la muerte, esa realidad universal e inevitable de la que intenta huir la sociedad actual, presa de un miedo existencial, temporal y formal. El médico tiene la misión de cuidar la vida, pero sabiendo que al final, siempre, la muerte triunfará. Por eso, además de ayu-

dar a vivir, también tiene la obligación de ayudar en el proceso de morir, y se presentan las diversas conductas que se han venido adoptado. La opción deseable consiste en acompañar a la persona enferma y adecuar el esfuerzo, por medio de los cuidados paliativos y de la limitación de medidas, algunas de carácter vital y, a veces, la vida se acorta, precisamente, porque se la respeta.

En la última parte se estudia una forma de ayudar a morir que consiste en ayudar para morir, adelantando el final de la vida. En primer lugar, es imprescindible ponerse de acuerdo en qué es y no es eutanasia. A partir de aquí se dan razones que permiten, en opinión del autor, hacer de la eutanasia una excepción al principio universal que prohíbe quitar la vida a un semejante y por las cuales, también,

se puede afirmar que la eutanasia es un acto médico. Son razones éticas, axiológicas, legales, deontológicas y religiosas. Se defiende la tesis de que, en algún caso excepcional, la eutanasia puede ser la mejor elección para poner fin al sufrimiento insoportable de una persona enferma, que nos lo pide libre y autónomamente. A continuación, se analizan dos problemas éticos, conflictos de valores que se presentan en relación con la eutanasia. Finalmente, con pensamiento crítico, se confronta la opinión sostenida con otras distintas e incluso opuestas, analizando y evaluando todos los argumentos. Como señala en el prólogo el Profesor Diego Gracia, se trata de un libro útil para los profesionales y para los pacientes, pero también para los ciudadanos en general, pues a todos afecta su contenido.

MANUAL PARA PADRES Y CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

El Dr. Gerardo Castro, pediatra Hondureño, que ha hecho el Curso de Medicina Paliativa en niños y Adolescentes de PSF con una pasantía en el Hospital del Niño Poblano de Puebla, México como becario de Paliativos sin Fronteras en México, ha elaborado este muy interesante librito para facilitar a los padres y cuidadores de niños las herramientas básicas para actuar ante el dolor, las dificultades respiratorias, la alimentación, eliminación, actividades físicas, reposo y sueño, niño postrado, higiene y estado de la piel, temperatura, fiebre, seguridad, comunicación, y ocio entre otras cosas relacionadas con la enfermedad. Contiene escalas que permiten valorar la intensidad de los síntomas y la respuesta a los tratamientos así como consejos para ofrecer para su seguridad. Permitirá acceder de manera rápida a la información que se requiere para aclarar



las dudas por lo que se agradecen sus indicaciones sobre cómo actuar ante los problemas. Reciba nuestra más cordial enhorabuena.

CINE

Reseña de Película “HOPE”. Encontrar la esperanza en la soledad de la lucha contra el cáncer.

PATRICIA ACINAS. PSICO-ONCÓLOGA Y PSICÓLOGA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Título original: Håp (Hope)

Directora: Maria Sødahl

Duración: (1h'36)

Año y país: 2019 Noruega, Dinamarca y Suecia.

Género: Drama familiar, enfermedad

Sinopsis: La relación en una pareja de artistas es puesta a prueba cuando a ella le descubren una enfermedad que amenaza su vida. Cuando Anja recibe el diagnóstico de cáncer cerebral terminal el día antes de Navidad, su vida se rompe y pone a prueba el amor desatendido. (FILMAFFINITY)

Reparto: Andrea Bræin Hovig, Stellan Skarsgård, Einar Økland, Nataliya Berezhnaya

Tráiler oficial en español: Duración 2:33 <https://www.youtube.com/watch?v=4T73hXUIhsc>

Información de la película en FilmAffinity <https://www.filmaffinity.com/es/film330383.html>

Información en Sensacine <https://www.sensacine.com/peliculas/pelicula—280596/reparto/>

Nominaciones y premios: 2020 Candidata por Noruega al Oscar de Mejor Película Internacional. 33 Premios del Cine Europeo EFA-Año 2020 Nominada. Mejor dirección (Maria Sødahl) Nominada. Mejor actriz (Andrea Bræin Hovig)

La película plantea varias preguntas sobre el cáncer en las mujeres en la edad madura. Por ejemplo: ¿Qué sucede con el amor cuando a una mujer de mediana edad le pronostican tres meses de vida?. Es una situación límite, que origina muchas emociones cuando esto acontece.

La historia se centra en la pareja de Anja (43 años) y Tomas (59 años) que viven en familia junto a sus hijos biológicos e hijastros. Esto nos lleva a las nuevas realidades actuales de familias reconstituidas.



Cuando llega la noticia del cáncer de Anja, el distanciamiento que lleva tiempo experimentando la pareja pone a prueba el amor que sienten y supone un distanciamiento definitivo o una aproximación tras el alejamiento anterior. En la película se ve este segundo y doloroso camino.

La película está basada en la historia personal real de su directora Maria Sødahl, ‘Hope’, que pasó por una experiencia similar a la protagonista. Se podría decir que al ser una historia autobiográfica y casi de autoficción, tiene elementos muy reales y realistas; por ese motivo refleja claramente lo que sucede a nivel físico y psicológico en una persona que es diagnosticada de cáncer. La historia se desa-

rolla dentro del sistema de salud danés, que es bastante bueno en cuanto a coberturas sanitarias; así como el sistema social de bajas por enfermedad.

Cuando su marido le comunica a la protagonista que no la apoya en su enfermedad como ella espera, se produce un fortalecimiento en su vulnerabilidad, así como el encuentro con fuerzas que no conocía anteriormente y el desarrollo de conductas resilientes y de crecimiento postraumático, por lo que adquiere habilidades de afrontamiento nuevas que le sirven en su situación de enfermedad.

La noticia de un “tumor de gran tamaño” en la resonancia craneal se da en presencia de su marido, que no es capaz inicialmente de encajar la noticia ni de dar apoyo suficiente a la protagonista. Aunque luego las cosas cambian. Y ahí surgen las preguntas del marido a la doctora: “¿Anja puede casarse?”, y a la protagonista: “¿qué les decimos a los niños?”. Ella decide no decirles nada, inicialmente al menos. Pero luego los hijos preguntan al ver que suceden cosas “raras” y plantean cuestiones directas: “¿Van a operarte de la cabeza?”. La respuesta no es demasiado contundente, pero tampoco niega que algo pasa (“Podría ser”) en plena cena de Navidad.

Por otro lado es significativo que el diagnóstico se haga en vísperas de fechas navideñas, y que esto cambie radicalmente la perspectiva de la protagonista, porque de pasar unas fechas navideñas lo mejor posible (como otros años), debe tratar de disfrutar de las que pueden ser sus últimas navidades y quizás despedirse de su familia si la vida le obliga a despedirse también. Hay varios aspectos conmovedores en la historia y más sabiendo que no es ficción pura.

El cáncer cerebral de la protagonista es uno de los que más miedos genera en las personas porque está asociado a perder

el control, a dejar de ser una misma, a ser dependiente... El propio título de la película es ya una declaración de intenciones, de vivir la esperanza en estas situaciones inesperadas, o al menos no perder la esperanza, aunque el pronóstico de 3 meses sea malo y la información sobre la salud no muy halagüeña: “no se puede operar”.

Ella dice a su marido “no tienes por qué amarme, pero necesito saber que me ayudas”. Esto pone sobre la mesa, la importancia del apoyo social y el acompañamiento emocional a lo largo del duro proceso oncológico que experimentan las personas con cáncer: todo se puede llevar mejor si la persona siente que no está sola y que cuando lo necesite tiene a su familia a su lado.

El marido se ve sobrepasado por la situación y por los cambios de carácter y las preocupaciones que muestra la protagonista y dice “no siempre es fácil ayudarte”. Esto sucede a menudo en el acompañamiento a las parejas, donde se entrelazan las emociones de ambos miembros de la pareja, las vivencias y los distintos ritmos de asimilación y preocupación, en diversos momentos. En ocasiones se dicen frases muy duras que en otros contextos y con otras emociones de base no aparecerían, pero en estos casos pueden hacer mucho daño si la relación de pareja no es demasiado sólida.

Ambos reconocen haber vivido como dos extraños, como si fueran dos vidas distintas, pero ahora tienen la oportunidad de encontrarse como personas y vivir juntos en serio. La esperanza empieza a aparecer en la película cuando se plantean casarse y hacerlo el mismo día del cumpleaños de la protagonista. Y junto a esto, prepara a los hijos para decir: “Así sólo tendrás que acordarte una vez”. También la esperanza aparece cuando el médico les dice que hay pacientes que han sobrevivido tras

una metástasis cerebral (les dice “aunque no sean muchos, pueden contarse con los dedos de una mano”).

La película está protagonizada por Andrea Bræin Hovig, nominada a Mejor Actriz en los Premios del Cine Europeo. La protagonista tiene un sorprendente parecido físico con la directora, de la que cuenta la historia. Para encarnar al marido de la protagonista, la directora ha elegido a Stellan Skarsgård, un actor bien conocido en Europa y en América (ha trabajado en películas en inglés), y de origen sueco (no danés); para poder plasmar todas las peculiaridades de la cultura de origen de la protagonista y por ende, de la directora. Este actor de reconocido prestigio es poliglota y es ganador del Globo de Oro.

En este caso, la presencia de la enfermedad empuja a cambiar algunas cuestio-

nes y a mejorar las relaciones de pareja y familiares. Incluso hay momentos para el buen humor “Hoy tenía cita con el dentista pero tengo un cáncer terminal, así que puede borrarne de la lista”.

Resumiendo, se trata de una película muy interesante que permite desgranar algunos aspectos que conlleva un cáncer cerebral en la persona y en su entorno y entender mejor los vericuetos emocionales que aparecen. Impulsa un halo de esperanza (pocas veces tan bien dicho) para mostrar que la recuperación de la calidad de vida es posible tras un proceso oncológico, como lo demuestra la directora a través de su protagonista y de ella misma que se ha embarcado en contar su historia, con todo lo que implica hacer una película.

Reseña de la película: “UNO PARA TODOS”: Un alumno con cáncer en el aula

PATRICIA ACINAS ACINAS. PSICONCÓLOGA Y PSICÓLOGA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Director: David Ilundáin.

Duración: 91 minutos (1h31’).

Año y país: 2020. España

Sinopsis: Aleix, un profesor interino, asume la tarea de ser tutor de una clase de sexto de primaria en un pueblo completamente desconocido para él. Cuando descubre que tiene que reintegrar a un alumno enfermo en el aula, se encuentra con un problema inesperado: casi ninguno de sus compañeros quiere que vuelva a clase. (filmAffinity)

Guión: Coral Cruz, Valentina Viso.

Música: Zeltia Montes

Rodaje: Barcelona, Arenys de Munt, Sant Feliu de Codines y Sant Andreu de Llavaneres

Género: Largometraje de ficción, drama, enseñanza.

Reparto: David Verdaguer, Clara Segura, Patricia López Arnáiz, Betsy Túrnez, Ana Labordeta, Néstor Romero, Vega Vallés, Andrea Andrés, Zesar Gimeno, Juan Muñoz, Susana Hernán-



dez, Jorge Pobes, Miguel Ángel Tirado, Héctor Olivares, Paula Romero, Hajar Jalti, Gheorghe Scarlat, Marcos Sánchez

Trailer sobre la película en español: 1:29". <https://www.youtube.com/watch?v=BtkHmBLefZw>

Nominaciones y premios: 35 Edición de los Premios Goya (2021) — Películas del 2020. Mejor actor principal (David Verdaguer). XIII Premios Gaudí (2021) — Películas del 2020 Nominado Mejor actor (David Verdaguer). Nominado Mejor fotografía (Bet Rourich). XXVI Premios Forqué 2021 Nominado Mejor interpretación masculina (David Verdaguer). *Ganadora Premio al Cine y Educación en valores.* Premios Feroz 2021.

Ficha de la película en Film Affinity <https://www.filmaffinity.com/es/film866421.html>

Visionado de película completa de manera gratuita en RTVE Play (puede ser necesario registro como usuario) <https://www.rtve.es/play/videos/somos—cine/uno—para—todos/6638297/>

La acción se centra en una escuela rural a la que llega un nuevo profesor con ilusión por desempeñar su trabajo y retrata las realidades actuales del aula: chicos con diversas procedencias geográficas y culturales y diversas situaciones de rechazo entre alumnos.

Cuando llega el nuevo profesor, Aleix, se aprecia la falta de Carlos, un alumno; de hecho, su pupitre está vacío y la silla boca abajo. Nadie le da referencias del chico ni parece saber qué le sucede. El profesor descubre que el niño tiene una enfermedad oncológica y que se encuentra en su domicilio (y no va a clase posiblemente por precaución al estar inmunodeprimido por los tratamientos y la enfermedad en sí).

Las informaciones son contradictorias. Una profesora le comenta que sobreprotegen al niño y cuando se anuncia que Carlos regresa al aula, no aprecia mucho entusiasmo entre los compañeros... Posteriormente descubre que antes de ponerse enfermo, hacia bullying a otros compa-



ñeros de clase y por eso cuando dejó de asistir por la enfermedad, los demás compañeros estaban tranquilos y aliviados. Podría decirse incluso que alguno consideró un justo castigo al buller por el daño que había hecho a otros compañeros...

Lo bueno que tiene trabajar en el ámbito rural es que se conoce mejor el entorno de los niños y se puede intervenir sobre éste de manera comunitaria y eso es lo que intenta hacer el profesor recién llegado. El profesor concentra sus esfuerzos en ayudar al niño, y lo más difícil, integrarlo en el aula y que sus compañeros lo vean como uno más, lo ayuden y no lo marginen. El docente busca normalizar la situación, corregir mitos y falsas creencias sobre el cáncer y proteger de más daño al menor enfermo. Su tarea no es fácil, porque cuando Carlos se incorpora a clase confiando en el mensaje de su profesor de que los compañeros lo echaban de menos, aprecia que el recibimiento inicial no es muy efusivo, Carlos se siente traicionado y le dice al profesor que le ha mentado. Y se va del aula sin avisar.

Luego poco a poco, Carlos, se va integrando con mascarilla, con su gorra, manteniendo cierta distancia de algunos de sus compañeros. Son alumnos de 6º de primaria. El profesor provoca un cambio radical en los alumnos, hasta el punto de

que cuando no se siente capaz de reconducir las situaciones de clase y se plantea marcharse, otros profesores le recuerdan su buen trabajo y que les hace falta a esos niños. Podemos decir que tener un alumno con enfermedad oncológica en el aula ha sido una oportunidad para todos de aprender, de aceptar a los demás con sus diferencias y de la importancia de no dejar de lado a los que más lo necesitan, a pesar de que hayan hecho daño en algún momento a otras personas, a sus iguales o a otras personas.

Pero el profesor también tiene que hablar con el alumno y ponerle sobre la mesa su comportamiento del pasado que influye en cómo los compañeros lo tratan en el presente. El profesor le pone límites, no le deja esconderse tras excusas sin mucho fundamento. Le dice: “te encuentras perfectamente”, y ayuda a separar las dos cosas: su enfermedad y su comportamien-

to en el pasado. Por estos motivos la película, ha sido galardonada con premios sobre los valores educativos y se ha usado en algunos colegios para trabajar sobre estos temas.

El profesor les plantea actividades interesantes, distintas, de reflexión profunda y de autoconocimiento, como hacer una carta al “yo del futuro”, y de esta manera conocerse mejor y así también él conocerlos mejor y poder ayudarles como profesor a su propio crecimiento personal. Es una película muy recomendable para trabajar temas a nivel escolar, como el bullying y la presencia de un compañero enfermo en el aula, así como para ver las motivaciones y las diversas posturas/opiniones/creencias que aparecen en estas situaciones. Además para los más adultos supone una reflexión sobre el efecto inspirador de algunos profesores por cuyas manos hemos pasado.

CURSOS

CURSOS ONLINE DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN 2024

Este año 2024 tendremos tres cursos on line a través de nuestra plataforma:

- **EL 7º curso 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 15-03-24 al 15-06-2024, una segunda sobre El cáncer y otras patologías pediátricas crónicas, neonatología y abordaje clínico y pedagógico, del 25-06-al 25-09-2024, y una tercera sobre El alivio del sufrimiento y la atención a la familia, y necesidades psicosociales en cuidados de soporte pediátricos del 08-10 al 08-12-2024. Estarán acreditados las tres partes con 259 créditos de SEAFORMEC.



- ***El valor de los cuidados paliativos. 3. Edición*** 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. 20-03 al 20-06-2024. Tiene 93 créditos SEAFORMEC



- ***El Curso de Voluntariado paliativo, 4ª Edición*** 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. Se desarrollará el último trimestre de 2024.



Inscripciones: info@paliativossinfronteras.org www.paliativossinfronteras.org

REDES SOCIALES

PALIATIVOS SIN FRONTERAS EN REDES SOCIALES

DRA. CARMEN DE LA FUENTE HONTAÑÓN - RESPONSABLE DE REDES SOCIALES DE PSF

Cuando iniciamos nuestra andadura en Paliativos Sin Fronteras (2009) hace ya quince años, las redes sociales comenzaban a mostrar su eficacia como canales de conexión y comunicación, permitiendo la interconexión entre personas y organizaciones, independientemente de la distancia física. Hacer visible nuestra entidad y dar a conocer nuestros objetivos y actividades, nos movió a incorporarnos a las que por entonces estaban disponibles y a las que se han ido sumando. Las redes sociales son una fuente importante de información y de hacer visible las actividades de las personas o de las organizaciones a

tiempo real. De una manera gradual PSF se ha ido haciendo presente, con una red de contactos y seguidores con los que establecemos un feedback enriquecedor de solidaridad.

El concepto de redes sociales ha existido desde hace mucho tiempo en la sociedad humana, pero en el contexto de la era digital, las redes sociales en línea comenzaron a ganar popularidad a fines de la década de 1990 y principios de la década de 2000. Nos gustaría mostrar algunas fechas clave en la historia de las redes sociales y expondremos en las que estamos presentes.

FACEBOOK - facebook.com/paliativossinfronteras.paliativos

Facebook fue ideada por Mark Zuckerberg y sus compañeros de habitación, Andrew McCollum, Eduardo Saverin, Dustin Moskovitz y Chris Hughes en la Universidad de Harvard, el 4 de febrero de 2004. Su objetivo era estar conectados los estudiantes a tiempo real, pero la misión declarada de Facebook ha experimentado cambios y se centra en “dar a las personas el poder de construir una comunidad y acercar el mundo”. Esta es la portada y dirección de nuestro Facebook desde 2016, donde especificamos que somos una ONG para difundir y promover los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor como dos derechos humanos, y fue la Dra. Mari-



na Guridi quien la inició, aunque soy yo, Carmen de la Fuente, quien lo mantiene hasta la actualidad. Hemos superado los 5000 seguidores y Facebook nos da una calificación de nuestra página de 5 sobre 5. Nos facilita hacer presentes nuestros cursos, publicaciones y otras actividades. Agradeceríamos su difusión a nivel personal e institucional.

TWITTER (X) - twitter.com/paliativoss

Twitter (X) hizo su aparición en marzo de 2006 con un formato de microblogging que inicialmente limitaba las publicaciones a 140 caracteres, aunque en 2017 se amplió a 280 caracteres; su formato recibe el nombre de “tweets”. Fue fundada por Jack Dorsey, Noah Glass, Biz Stone y Evan Williams. Es una de las principales plataformas de redes sociales del mundo y se utiliza para interactuar a tiempo real con profesionales, organizaciones etc. Ha introducido mejoras de expresión, por ejemplo, posibilita los llamados “Hilos de tweets” que amplían la información. No-

INSTAGRAM

INSTAGRAM fue lanzada el 6 de octubre de 2010. La plataforma fue creada por Kevin Systrom y Mike Krieger. Su idea fue crear una plataforma para compartir fotos y videos, con funciones que permiten a los usuarios aplicar filtros a sus contenidos. En 2012, Facebook adquirió Instagram, pero la plataforma continuó operando como una entidad separada. A lo largo de los años, Instagram ha introducido nuevas funciones y se ha convertido en una de las redes sociales más utilizadas en todo el mundo. Nosotros creamos nuestro perfil en 2019 y ya superamos los 3000 seguidores. Durante la pandemia de COVID19 supuso una gran ayuda para estar conectados con nuestros Voluntarios,



sotros estamos presentes desde 2015 y ya superamos los 6000 seguidores, todos ellos de ámbito sanitario y de Instituciones con perfil sanitario del mundo entero. Nos facilita hacer presente nuestros cursos, publicaciones y otras actividades. Agradeceríamos su difusión a nivel personal e institucional.



los cuales pudieron estar presentes online con actividades que nos conectaban a instituciones de la Tercera edad generando en la medida de lo posible una acción solidaria. Tiene tres modalidades de expresarse como Historia, Publicación y Reel, lo que hace que la difusión alcance a muchas personas. Nos informa Instagram que en los últimos 30 días hemos alcanzado a 2.500 cuentas; es pues una plataforma de gran visibilidad de nuestras publicaciones, cursos etc. Agradeceríamos su difusión.

YOUTUBE - youtube.com/channel/UD1lpK1XO8UsarAMWj8SmYkg

YouTube fue creado por tres antiguos empleados de PayPal: Steve Chen, Chad Hurley y Jawed Karim. Se propusieron crear una plataforma web para intercam-

biar videos, a raíz de una experiencia de querer compartir unos y no poder hacerlo. Así registraron el dominio “YouTube.com” el 14 de febrero de 2005 y se lanza

como web el 23 de abril de ese año. Al año siguiente Google lo compra por un total de 1.250 millones de dólares en acciones y desde entonces su crecimiento ha sido exponencial. Nosotros estamos presentes y tenemos la posibilidad de subir nuestras actuaciones grabadas como las Jornadas de Duelo, el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, Webinar etc, y también transmitir las a tiempo real. Su difusión es más limitada y el canal lo tenemos en dos idiomas.



Deseamos hacernos *visibles* ante la comunidad mundial aportando nuestros objetivos y actividades para conseguir el logro del reconocimiento de estos dos Derechos: el alivio del dolor y del sufrimiento grave con los cuidados paliativos.



Nuestros Representantes a nivel mundial

En **Brasil** nuestro Representante Dr Zemilson Brandao de Souza tiene una web desde donde difunde los objetivos a la población de habla portuguesa y brasileira.



Paliativos sem Fronteiras-Brasil

Individual Recognition Award 2023-IAHPC

É com imenso prazer que informamos que o Dr Zemilson Bastos Brandão Souza, representante de Paliativos sem Fronteiras no Brasil, recebeu o "Individual Recognition Award 2023" da International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

En **Colombia** nuestra representante Soraya Parra abrió una cuenta en INSTAGRAM



Queremos terminar agradeciendo a los más de quince mil seguidores en nuestras redes su cooperación en la difusión de nuestros objetivos

MEMORIA 2023

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2023

PALIATIVOS sin Fronteras, una ONG sanitaria de Utilidad Pública y miembro de la AECID, que trabaja para tratar de conseguir el alivio del sufrimiento grave relacionado con la enfermedad a través de los

cuidados paliativos y el alivio del dolor y porque estos sean considerados como dos derechos humanos esenciales en especial en el final de la vida, ha realizado durante 2023, las siguientes actividades:

ACTIVIDADES DOCENTES

HA organizado varios cursos online, entre ellos, la sexta edición del curso de Medicina Paliativa en niños y adolescentes constituida por 3 cursos: *Bases de Medicina Paliativa pediátrica*, *Los Cuidados Paliativos en niños con cáncer, neonatología y CP en otras enfermedades* y el de *“Alivio del sufrimiento en niños y Bioética”*, con un total de 259 créditos SEAFORMEC. Se han realizado dos ediciones del curso *El valor de los cuidados en paliativos*, cada uno con 93 créditos SEAFORMEC. con 50 inscritos.

Con motivo de los cursos online se han desarrollado 18 webinar de una hora y media de duración, con especialistas de España, Colombia y México que nos son útiles en los foros de los diversos cursos. Se ha contado para ello con excelentes ponentes como los Drs. Borja Pinto, Azucena Niño, Ricardo López, Alicia Krikorian, Montse García P., Patricia Mena, Tirso Ventura, Carmen de la Fuente, Fernando Carmona, Maite Pérez Inés, Felipe Villacis, Sandra Parra, Consuelo Mesa, Ana Tuneu, Silvia Rivas, Magdalena Pérez, Ana Corroto, Nayra Diaz, Carlos Martinez Gorrarán, M. de los Angeles González, Verónica Eslava y Victoria Camarero D.

En el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, PSF organizó una Reunión sobre *“Los sentimientos en la Medicina paliativa y las ciudades compasivas”* el 10 de octubre de 2023, con participación de los Drs. Diego Gracia, Juan Pablo Beca, Alicia Krikorian, Tirso Ventura, y Montserrat García, quienes se han puesto también a disposición de los foros de los cursos.

Se agradece a la Dra. Ana Gutiérrez, Representante de PSF en la Rep. Democrática del Congo, a la Dra. Isabel Fernández y a Christian Tsotie de Camerún por la labor formativa que han hecho en Paliativos por estos países a nombre de PSF.

Con motivo del Congreso de Cooperación de Valencia sobre Cooperación y Cambio climático celebrado en Mayo, 12 compañeros, a través del Dr. Andrés Luna, han presentado cuatro posters sobre cooperación y paliativos:

- La cooperación internacional en Oncología y Cuidados Paliativos
- El cambio climático, visto desde Guinea Ecuatorial
- Experiencia como cooperante en los campamentos de refugiados saharauis ante el cambio climático

- Desastres y Cuidados Paliativos.

El Dr. Folaju Olusegun Oyebola ha organizado con el apoyo de PSF, el 3º curso de Medicina Paliativa en el Hospital de Abekouta, Nigeria, con un programa de tres días de formación y 122 participantes que ha tenido mucho éxito.

El Dr. Wilson Astudillo ha participado en el XXXII Congreso de la Sociedad Andaluza del dolor, celebrado en noviembre en Granada con el tema *El alivio del dolor en los países de escasos recursos* y ha dado otras charlas en la Asociación Pro-cuidadores de San Sebastián. El Dr. Fernando Carmona ha representado a PSF en varias conferencias en Andalucía sobre temas paliativos. El Dr. Tirso Ventura ha participado en varias reuniones internacionales con el tema *Psicoterapia en el final de la vida*. La Dra. Carmen de la

Fuente ha participado en la reunión Anual de Cirujanos y anestesiastas cooperantes, celebrada en noviembre en Madrid. La Dra. Guida da Ponte, Representante de PSF en Portugal ha organizado un congreso Internacional de Psicooncología de la Sociedad Portuguesa de Psiquiatría con el aval de Paliativos sin Fronteras donde han participado varios compañeros, como el Dr. Fernando Carmona, Guida Da Ponte, Tirso Ventura, Zemilson Bastos B y Magdalena Pérez.

El Dr. Zemilson Bastos Brandao, Representante de PSF en Brasil, ha realizado un Symposium sobre Opioides en Brasil con líderes universitarios del país, y de las distintas sociedades médicas brasileñas, de Estados Unidos y Portugal que fue también muy exitoso.

FACILITACIÓN DE PASANTÍAS

DURANTE 2023, dentro de su política de ayudar a la formación de los Profesionales de países de escasos y medianos recursos en su red de hospitales docentes solidarios, PSF ha facilitado la estancia de los siguientes becarios para completar las primeras 50 pasantías.

- Dra. María de los Ángeles González R de México, en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona y en la Unidad de hospitalización a domicilio del Hospital Universitario de Cruces Barakaldo, durante abril y mayo.
- Dra. Cristina Galiano Vásconez, de Ecuador, en el Hospital Sagrat Cor de los Germanes Hospitalaries de Martorell durante mayo y junio
- María de los Ángeles Araya González, de Costa Rica, en el Hospital Pere Virgili de Barcelona, para que pueda realizar su tesis sobre bioética. Julio 2023
- Dra. Lissete Cabarcas de Colombia, en el Hospital Niño Jesús de Madrid, en sept. 2023
- Lcda. Mariana Londoño, de Colombia, en el Hospital Universitario Donostia de San Sebastián, mes de noviembre de 2023.
- Hemos colaborado para el viaje de Bertrand Kiafon de Camerún, anterior becario de PSF en el hospital Donostia, a Borchum, Alemania, para que pueda hacer una pasantía en el servicio de Patología durante tres meses.

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

HEMOS colaborado para la realización del 3º curso de Medicina Paliativa en Nigeria con 1000 euros. Se ha enviado al servicio de Pediatría oncológica de Tegucigalpa, Honduras, una ayuda de 300 euros para la edición de folletos destinados a informar a los padres sobre cómo atender a sus niños con cáncer.

Hemos colaborado con el envío de medicamentos oncológicos y para el dolor al servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Materno Infantil de Puerto Príncipe, Haití, y con becas para la formación en el curso de *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. Se les ha

hecho llegar 2500 euros donados por Fundación del Colegio de Médicos de Gipuzkoa para el Hospital Materno Infantil. Se ha conseguido material quirúrgico ginecológico y un aparato de esterilización para el hospital Monkole, de Kinshasha, República Democrática del Congo, y material farmacéutico del Hospital Germanes Hospitalaries de Martorell para el Centro de Salud Hospital de Bikop- Camerún. Se han dado becas tanto para el curso de *Medicina Paliativa en niños y adolescentes* como para el de *El valor de los cuidados en CP*.

TELÉFONO PALIATIVO

HEMOS podido colaborar con diversas Unidades españolas de paliativos de adultos y niños para que los pacientes que desean volver a sus países de origen puedan hacerlo en las mejores condiciones posibles, consiguiendo para ellos contactos para su atención paliativa en el lugar. Así, se ha facilitado la acogida paliativa

de pacientes de Ecuador, Colombia, Perú, Marruecos, Argelia, Italia, Nigeria, en sus países. También, a través de contactos con Embajadas para que les faciliten el visado, hemos ayudado para que familiares de pacientes terminales inmigrantes en España puedan visitarles.

OBRAS

Se han realizado este año importantes obras en nuestra sede social de San Sebastián para reducir la humedad y estamos también invirtiendo, con nuestra parte co-

respondiente, en el mantenimiento y renovación de la fachada del edificio de la comunidad.

CONVENIOS

CON relación a la red de hospitales docentes solidarios de PSF este año hemos tenido varios convenios, unos actualizados como el del Hospital Universitario de Cruces y con el Hospital Universitario Donostia y otros nuevos con el Hospital

Universitario de Navarra y el Hospital de los Germanes Hospitalaries de Martorell, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, Pediatría solidaria, la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, a la Fundación Muñoa de Tolosa, que nos

apoyará en los programas docentes y a las Hnas Esclavas del Sagrado Corazón de Bilbao, Barcelona, Cádiz, y Hermanas Hospitalarias de Martorell. Hemos entrado en contacto con la Sociedad Española de Ci-

rugía, de Anestesia y Cirugía Solidaria, con el objeto de tener una acción coordinada y mancomunada para ayudar a formar cirujanos y anestesiistas para los países africanos y americanos que lo necesiten.

PREMIOS

LA International Association of Hospice and Palliative care (IAHPC) nos ha dado una extensión de la membresía por un año como premio por el trabajo realizado en 2022. Nos felicitamos a su vez

porque el Dr. Zemilson Bastos Brandao de Souza, nuestro representante en Brasil, ha sido galardonado con el premio anual especial de la IAHPC a los socios distinguidos de esta entidad.

PUBLICACIONES

ESTE año hemos publicado los siguientes artículos en libros y revistas extranjeras sobre la cooperación:

- Astudillo W., Mendinueta C, Salinas A., Oyebola F., Silbermann M, De la Fuente, C y Bastos Brandao de S. *Palliative Care in Dementia patients, The impact of culture and faith in Dementia care.* editado por Michel Silbermann and Ann Berger, 2023.
- Astudillo W., Alvaro L. C. Salinas A., Silbermann, Bastos Brandao Z., Comba J, Mendinueta C.; *On the etiology and characteristics of pain in the elderly suffering from dementia. International Journal of Geriatrics and Gerontology*, 2023.
- Astudillo W., Bastos de Sousa Z., Sali-

- nas A., Comba J. De la Fuente C y M. Silbermann. *Assessment and treatment of pain in Dementia patients. Int. Journal of Geriatrics and Gerontology*, 2023
- Astudillo W., Zemilson Bastos Brandao de S. *¿Cómo se podría mejorar el dolor en países de escasos y medianos recursos?.* Libro del congreso XXXII de la Asociación Andaluza del dolor 2023.
- Ventura Faci T., Rubio Norza N., López Gracia S. (2023) *“Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial en cuidados paliativos”*. EIDON nº 59, junio 2023, 3-12. <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/192/168>

AGRADECIMIENTOS

PALIATIVOS sin Fronteras agradece de manera especial a la Diputación Foral de Gipuzkoa, a la Consejería de Sanidad del Gobierno Vasco, al Ayuntamiento de San Sebastián, a la Fundación al y al Colegio de Médicos de Gipuzkoa, a la Fundación Allicausai, al Hospital Germanes Hospitalarias de Martorell, al Hospital San Juan de Dios de Barcelona, al Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo, la Fundación PAIDEIA GALIZA, Fundación Muñoa, Orona S.L., Mutuam Conviure, Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús de Bilbao, Barcelona, Cádiz, Madrid, y Santander, Hermanas Hospitalarias de Martorell, a El Diario Vasco, a todos los representantes de PSF en África y América ponentes de los webinar, a Alberto La-fuente, Miguel Millán, a los miembros de la Directiva, al equipo docente y a todos los socios.

PUBLICACIONES

PUBLICACIONES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

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

FOLLETOS

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

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

PREMIO DE LA IAHPC

AL DR. ZEMILSON BASTOS BRANDAO

Anestesiista, Experto en Cuidados Paliativos y, Manejo del dolor y Derecho Médico. Representante de PSF en Brasil. Miembro de la Sociedad Española Multidisciplinar del Dolor (SEMDOR).

Entrevista publicada en IAHPC News. March, 2023

En marzo de 2023, International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC) anunció los ganadores de sus Premios de Reconocimiento individual IAHPCE 2023, que distingue a las personas dedicadas a desarrollar y proporcionar cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con graves sufrimientos relacionados con la salud.

“He encontrado pocas personas más inteligentes e interesadas que él en ayudar a difundir los cuidados paliativos y el alivio del dolor. Es generoso con su tiempo a pesar de sus múltiples ocupaciones”, afirma el Dr. Wilson Astudillo, de España, al describir al Dr. Bastos Brandão, ganador de la categoría de Países de ingresos medios-altos al proponerle a la IAHPC para este premio. *“Es realmente impresionante la amplitud de sus campos de conocimiento, así como su rapidez para responder a cualquier pregunta o problema que exista y para proporcionar bibliografía experta y actualizada”.*

1. ¿Hubo algún acontecimiento (o persona) en particular que le atrajo hacia los cuidados paliativos?

“Durante mi residencia médica en el Instituto Nacional del Cáncer de Brasil, acompañé a pacientes en sus distintas fases de evolución de la enfermedad, así como a familiares y cuidadores que atravesaban grandes dificultades al en-



frentarse a un escenario extremadamente complejo. Me di cuenta de que la línea de atención a los pacientes con cáncer presentaba oportunidades de mejora, en cuanto al tratamiento del dolor, el control de los síntomas y la necesidad de un enfoque multidisciplinar. Paralelamente a una residencia médica en anestesiología, estudié dolor y cuidados paliativos con el objetivo de introducir su tratamiento en la línea de atención a pacientes oncológicos.”

2. ¿Cómo mantiene la motivación?

“En materia de cuidados paliativos y tratamiento del dolor, aún queda mucho por desarrollar y mejorar. Mi motivación se apoya en las relaciones entre iguales: personas que, como yo, creen que el alivio del sufrimiento es imperativo para que los pacientes y sus familiares puedan seguir adelante con la calidad de vida y la dignidad asistencial percibidas. El alivio del sufrimiento es imperativo para que los pacientes puedan seguir adelante”.

3. ¿Qué forma de relajación o autocuidado le gusta practicar?

“Me gusta viajar, cocinar y conocer gente. Leo mucho y valoro un estilo de vida saludable, con ejercicio físico y en comunión con la naturaleza y con mi familia, que son mi mayor activo.”

4. ¿Qué consejo tiene para quienes sigan sus pasos como profesional de los cuidados paliativos?

“Estar al lado de pacientes y familiares, reconfortarlos y acogerlos, es sólo un componente de un conjunto más amplio de acciones. Por eso, mi consejo a quienes quieran seguir como profesionales de los cuidados paliativos es que se formen y estudien incansablemente para que podamos encontrar soluciones y avanzar a

la hora de afrontar los retos de la sanidad mundial. No sólo los profesionales sanitarios, sino toda la sociedad debe estar dispuesta a romper paradigmas.”

https://hospicecare.com/what—we—do/publications/newsletter/2023/04/iahpc—news/?utm_source=communications&utm_medium=email&utm_campaign=palliative_care_news_you_need_the_iahpc_april_newsletter&utm_term=2023—04—05

DECÁLOGO PARA UNOS BUENOS CUIDADOS PALIATIVOS

CARMEN VALOIS N. - NOTAS PALIATIVAS 2007

1. Los profesionales implicados no deben olvidar que detrás de cada enfermedad o situación de necesidad hay siempre una persona.
2. Tratar de salir de nuestro individualismo y/o corporativismo para aunar nuestras acciones pensando que todo lo que hacemos tiene por único objetivo mejorar la calidad de vida del paciente. Familia.
3. Abogar por una cultura interdisciplinar donde todos podemos aportar algo.
4. Animar para que los voluntarios sigan entrando su generosidad insustituible
5. Orientar a las familias para que se informen de los recursos y posibilidades existentes en su comunidad, sin esperar hasta el final. Animarles a que hablen en familia sobre sus miedos, deseos y valores.
6. Solicitar a las personas que han sido encargadas de gestionar los recursos públicos de la comunidad a que lo hagan con transparencia, en base a criterios de eficacia y de justicia, cumpliendo los objetivos que les encargaron por encima de posicionamientos partidistas.
7. Pedir a las instituciones públicas que establezcan procedimientos ágiles de acceso a servicios y prestaciones. Que sigan trabajando para crear espacios interinstitucionales —como el socio-sanitario— donde confluyan y sean atendidas las necesidades existentes, que no entienden de competencias, papeles ni tiempos de espera.
8. Pedir a los poderes públicos que sigan velando por los derechos de todas las personas y creen más servicios para los que carezcan de ellos.
9. Tener presente que las leyes, los decretos y procedimientos deben de estar al servicio de las personas y no al revés.
10. Contribuir con trabajo a promover una sociedad más justa y equitativa inmersa en una cultura que no de la espalda a una realidad con la que ya compartimos mesa y mantel.

EL CEREBRO Y EL CUERPO, INSTRUMENTOS PARA QUE SUENE LA VIDA

“Un día las partes del cuerpo humano tuvieron una disputa. Ninguna quería estar más al servicio de las otras. Los pies dijeron: “no os llevaremos más, id vosotras solas”. Las manos dijeron. “No trabajaremos más para nadie, trabajad vosotras”. La boca dijo: “estoy harta de alimentaros; no masticaré más la comida para el vientre”. Los ojos dijeron: “También nosotros nos hemos cansado. Ahora mirareis vosotras”. Y por eso, como las partes del cuerpo estaban peleadas, dejaron de ayudarse.

Con el tiempo empezaron a debilitarse y se volvieron arrugadas y secas. Hasta que un día se dieron cuenta de las desdichas que traían esas disputas y decidieron reconciliarse y ayudarse como al principio. Los ojos miraron, los pies caminaron, las manos trabajaron y volvieron a comer. Unidas todas las partes del cuerpo viven ahora en buena salud.

Música para los instrumentos del cuerpo.

MARIO SATZ.



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*

- ❖ 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](https://twitter.com/Paliativos5)

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

PALIATIVOS SIN FRONTERAS

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

ONG del año 2015 Sociedad Española del Dolor.

Premio AMA a la cooperación en 2017.

Premio ANESVAD 2018 a la Innovación y cooperación con África.

Miembro de la International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC) y de la European Association of Palliative Care (EAPC)

Paseo Juan XXIII, 6 - 3D - 20016 San Sebastián - Donostia - España.

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

Tif. 00 34 943397773 mov. 34+650 553 948



Museo Guggenheim y la ría de Bilbao - Bilbao (España)



Los fines de la Medicina son: la prevención de las enfermedades, la promoción y conservación de la salud, pero también el alivio del dolor y del sufrimiento generados por la enfermedad, la atención y cuidado de los que no tienen cura, la lucha contra la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Hastings Center, 2004

NOTAS PALIATIVAS 2023

