

# NOTAS PALIATIVAS

NOTAS PALIATIVAS 2014

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



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



Paliativos  
Sin Fronteras



VOL. 15 - Nº 1 - DICIEMBRE 2014

1992 · 2014  
22  
años · urte

(C) 2015 SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS y PALIATIVOS SIN FRONTERAS,

Todos los derechos reservados.

Revista editada anualmente por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Paliativos Sin Fronteras, Fundación ADESTE y Cooperación Médica Canaria SAHEL para promover la difusión de la Filosofía paliativa en nuestro medio. Pretende destacar los elementos positivos que se van produciendo en distintos campos para favorecer una mejor comprensión de esta etapa de la vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su propósito es ayudar a conseguir que los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales y que se desarrollen en los países que no los tienen.

### Comité editorial

Patricia Acinas, Milton Arango, Wilson Astudillo, Antonio Casado, Carmen De la Fuente H., Rodrigo Fernández, Ana Gutiérrez, Carmen Mendinueta Emilio Montiano, Jesús Muñoz de Ana, Ana Orbegozo, Antonio Salinas, Iñigo Vega de Seoane, Nagore Vázquez y Amaia Zulaica.

Director. Wilson Astudillo A. Subdirectora: Patricia Acinas.

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

Impresión: Zyma Gráficas

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



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



Pº Juan XXIII, 6 - 3D - 20016  
San Sebastián-Donostia, España.  
Telf. y fax 943/39.77.73  
[sovpal@sovpal.org](mailto:sovpal@sovpal.org) - [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)

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

EDITORIAL .....	4
ACTUACIÓN CON EL PACIENTE Y FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	4
APERTURA DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN YAOUNDE. PABELLÓN SAN RAFAEL, UN LUGAR DE PAZ Y ESPERANZA.....	5
LA FORMACION DE UN EQUIPO DE PALIATIVOS EN EL HOSPITAL DE LA CNPS-ESSOS.....	6
1ª JORNADAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CAMERÚN .....	7
¿QUÉ DOLOR NECESITA HOY PALIARSE EN CAMERÚN?.....	8
ESPERANZA Y SU DOLOR.....	10
MI EXPERIENCIA EN BIKOP, A LA VUELTA DE BILBAO.....	10
HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CAMERÚN.....	12
CRONOLOGÍA DE HECHOS CLAVE PARA LOS C. PALIATIVOS EN CAMERÚN .....	14
CUIDAR DESDE LA PEDAGOGÍA DEL CORAZÓN.....	15
EL PODER TERAPÉUTICO DEL SILENCIO .....	16
MIRADA, TACTO, CONTACTO: MÁS ALLÁ DE LAS PALABRAS .....	17
DOS FORMAS OPUESTAS Y REALISTAS DE VER EL CÁNCER.....	17
LA TERAPIA DE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA .....	18
CED-PAL: INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA DIGNIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS .....	19
EL SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS.....	20
PROTOCOLO PSICOLÓGICO BÁSICO EN LOS MOMENTOS CRÍTICOS.....	20
LA RESISTENCIA A LAS CRISIS-LA RESILIENCIA.....	21
ESTRATEGIAS PARA APROVECHAR MEJOR LA CONSULTA DE ONCOLOGÍA .....	22
GUÍA DE INFORMACIÓN ONCOPEDIÁTRICA PARA PADRES .....	22
EL PROFESIONALISMO Y EL CAMBIO DE VISIÓN SOCIAL DE LA MEDICINA .....	23
¿A QUÉ ASPIRA UN CIENTÍFICO?.....	24
LA LONGEVIDAD DE LAS PERSONAS ¿SE DEBE A FACTORES AMBIENTALES Y CONDUCTUALES?.....	24
EDUCACIÓN PARA LA MUERTE .....	25
LA ACEPTACIÓN DE LOS CAMBIOS .....	26
ENVEJECER .....	26
NUEVOS LIBROS DE INTERÉS PALIATIVO .....	27
CUENTO PARA NIÑOS: EL PAÑUELO MÁGICO.....	29
COMENTARIOS SOBRE PELÍCULAS .....	29
REFLEXIONES SOBRE LA ACTITUD DESDE MVOG BETSI-CAMERÚN .....	30
PERFILES DE LOS COOPERANTES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS .....	31
LOS EFECTOS “INVISIBLES” DE LOS RECORTES EN COOPERACIÓN .....	32
MATERIAL QUIRÚRGICO: DEL DERROCHE A LA DONACIÓN INTELIGENTE.....	32
LOGROS Y RETOS DE LA COOPERACIÓN SANITARIA EN CIFRAS .....	33
CARTA DE UNA BECARIA DEL PERÚ.....	33
LA MORFINA Y EL ALIVIO DEL DOLOR.....	34
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN 2014 .....	35
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2014.....	36
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS CHILE.....	38
MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF NICARAGUA 2014 .....	39
ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES. LIBROS .....	40/41

## EDITORIAL.

La educación es una de las más importantes herramientas para el alivio del sufrimiento de los pacientes en todas las edades, en particular en los cuidados paliativos. Abre nuevas alternativas a las existentes cuando llega a los profesionales y estudiantes y puede tener un gran impacto en la población en general. Conocemos que una parte de los efectos de la enfermedad depende de las condiciones ambientales y de los trastornos físicos progresivos o bruscos que produzca, pero otro factor importante es cómo la sociedad concibe la enfermedad, cómo trata a los enfermos, los recursos de los que se disponga y del grado de implicación del paciente y de su familia en su cuidado.

Hay mucho por hacer en África y Latinoamérica con la educación profesional en el alivio de síntomas, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento, por lo que invertir en la educación paliativa y antiálgica de los sanitarios presentes y futuros es esencial para cambiar la situación de los enfermos y dar apoyo y atención a sus familias. El propio enfermo como su entorno podrán reaccionar mejor y sobrellevar el padecimiento si existe una buena comunicación que facilite que el paciente conozca lo que tiene, si puede intervenir en la toma de decisiones cuando sea posible, y si se facilita la participación de la familia en su cuidado, en la administración de alimentos, de medicamentos, en las medidas para el control de las alteraciones que se vayan presentando, a la vez que le da soporte y apoyo emocional conforme progresa la enfermedad. Es necesario reforzar el triángulo enfermo-familia-profesionales para dar un cuidado de calidad. Los profesionales, con su paciencia y presencia, con su afecto y respeto, pueden aliviar muchos de los síntomas molestos y el sufrimiento de los enfermos, ayudar a desterrar los falsos mitos que existen en torno a la morfina y facilitar el proceso de toma de decisiones.

Paliativos Sin Fronteras (PSF) y la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) conscientes de las posibilidades de la educación para el cambio del sufrimiento, han trabajado mucho desde 1992 para facilitar la formación de profesionales, pacientes y familias. A través de estos años han organizado

y colaborado en cursos de formación paliativa y antiálgica en Bolivia, Ecuador, Camerún, Colombia, Honduras, Venezuela, Uruguay, Perú y en la formación de once profesionales mediante su pasantía por unidades de cuidados paliativos y antiálgicas españolas y chilenas. Han publicado 22 libros, entre ellos, uno en 2015 sobre Medicina Paliativa en niños y adolescentes para que tengan la mayor calidad de vida posible. Gracias a PSF Camerún, PSF Chile y PSF Nicaragua por su trabajo este año.

---

*“La cultura esculpe las actitudes y comportamientos de las personas” W. Somerset Maugham*

---

## ACTUACIÓN CON EL PACIENTE Y FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Los Cuidados Paliativos (CP) son un conjunto de medidas socio-sanitarias que intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares en la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (OMS, 2002). En los CP se considera la Unidad de Atención al Paciente y su Familia.

El enfermo en la fase avanzada presenta múltiples síntomas, con distinta intensidad y manifestaciones, y reconoce que existe una amenaza real a su integridad como ser humano (la mayoría de pacientes sabe lo que tiene). Conforme avanza la enfermedad se da cuenta de las pérdidas que ésta le produce en su autonomía, salud... y tiende a hacerse muchas preguntas sobre asuntos pendientes.

La Familia tiene necesidad de estrechar vínculos con el ser querido y de aprovechar el tiempo perdido. Experimenta malestar por tener que modificar los roles familiares. Sufre por y con el enfermo, por un exceso de responsabilidades y otras obligaciones, (familiares, laborales,...). Vive el deterioro progresivo del paciente con incertidumbre, tristeza, impoten-

cia y desamparo.

La familia tiene miedo a hablar de temas dolorosos o difíciles (con el paciente y entre ellos) y a que éste sepa la gravedad de la situación. Necesita recibir información real, clara y concisa, saber que se está haciendo todo lo posible por el enfermo y que se le invite a participar en sus cuidados... Pueden aparecer varios mecanismos como sobreprotección del paciente, huida- miedo, acompañamiento, sobreexigencia a otros familiares o a los hijos menores, "Pacto de silencio" (acto de amor extremo para evitar sufrimiento del paciente en el que no quieren comunicarle la realidad de su estado físico), "Claudicación emocional" (el familiar se esfuerza tanto en el cuidado que se agota y no puede seguir cuidando), "El Síndrome del hijo que vive lejos" (un familiar que no ha estado, que viene de fuera y que quiere que se le hagan pruebas y tratamientos que no van a cambiar el pronóstico y pueden añadir malestar al paciente que está cerca del fallecimiento).

El papel del médico y de los profesionales del equipo es ayudar a restablecer los vínculos entre el paciente y su familia, que aportan cariño y ternura que beneficia a ambas partes. El haber prestado atención a la persona produce paz interna que ayuda a equilibrar su estado emocional e incrementa la autoestima en la fase del duelo posterior.

**PATRICIA ACINAS**

---

*"Si podéis curar, curad, Si no podéis curar, calmad, Si no podéis calmar, consolad"* Augusto Murni

---

## **APERTURA DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN YAOUNDE. PABELLÓN SAN RAFAEL, UN LUGAR DE PAZ Y ESPERANZA.**

Cada día, miles de personas del África subsahariana con enfermedades en un estado muy avanzado como el cáncer o

el sida acuden al hospital tan solo para morir. Cuando llegan al hospital es demasiado tarde y únicamente se les puede aplicar un tratamiento paliativo.



En Camerún, cada año aparecen 12.000 nuevos casos de cáncer y se enfrenta a una epidemia generalizada de VIH ya que se calculan unas 141 nuevas infecciones al día. Según la OMS, el 80% de estos pacientes sufrirán un importante dolor en la fase terminal de la enfermedad. Los cuidados paliativos, en estos casos, son la única alternativa al «ya no hay nada que hacer» y responden al imperativo ético de solidaridad para el alivio del sufrimiento.

Esta realidad camerunesa hizo que en 2010, Paliativos sin Fronteras (PSF) contactara con las Hermanas Esclavas del Sagrado Corazón en Bikop, y las Hermanas Dominicas en Yaundé para trabajar juntos e incorporar los cuidados paliativos en la sanidad camerunesa. El entendimiento fue mutuo desde el principio y a raíz de ello se han organizado 5 cursos en Bikop y se ha enviado a 3 profesionales cameruneses a España para formarse en los Hospitales de los Camilos en Madrid, y de Cruces, en Vizcaya. En marzo de 2013 se presentó la "Guía de bolsillo de cuidados paliativos" para profesionales cameruneses y a día de hoy se ha conseguido formar a más de 1.000 personas en dicho ámbito. El momento más emocionante, sin duda, de este trabajo fue el 5 de abril de 2014 cuando en el barrio de Mvog Betsi de Yaundé (capital de Camerún), se inauguró la primera Unidad de Cuidados Paliativos del hospital Saint Martin de Porres de las Hermanas Dominicas. En dicha inauguración estuvieron presentes

el Ministro de Sanidad, que agradeció mucho la labor que venimos haciendo en el país y valoró el trabajo conjunto de PSF, la Fundación ADESTE, de D. Rafael Ramón (el principal donante), de la administración, de la diplomacia española y la fraternidad de trabajo entre las congregaciones dominicanas y de las Esclavas del Corazón de Jesús. Este último aspecto fue especialmente señalado por el Nuncio. Las tres hermanas españolas médicas encargadas del proyecto: Cristina Antolin, Ana Gutiérrez y Rosi García, agradecieron el apoyo de las ONGs españolas que han apostado por el proyecto y resaltaron la importancia de la medicina basada en el paciente, aquella en la que el enfermo, es el centro de atención.

Esta unidad, llamada "Pabellón San Rafael" hace realidad varios derechos de los enfermos: a ser aliviados de su sufrimiento, a tener el mayor bienestar alcanzable, y a vivir con la mayor dignidad posible sus últimos días. Se parte de la idea de que siempre hay "algo que hacer" para mejorar la calidad de vida de los enfermos en la terminalidad. En países como Camerún, donde los recursos sanitarios son limitados y las terapias de alivio del sufrimiento del dolor aún son poco conocidas y practicadas, las acciones centradas para impulsar la implantación de los cuidados paliativos en los centros sanitarios supondrán una gran aportación que cambiará de manera notable la situación de los enfermos, así como de los que sufren dolor crónico. Sin duda, como dicen nuestros pacientes, "San Rafael" es un lugar de paz, algo que no han encontrado hasta ahora en los hospitales.

**SILVIA LORRIO**

---

*"Lo mejor y lo más bonito de esta vida no puede verse ni tocarse, debe sentirse con el corazón". Helen Keller*

---

## LA FORMACION DE UN EQUIPO DE PALIATIVOS EN EL HOSPITAL DE LA CNPS-ESSOS

En junio de 2014 se realizó un curso de paliativos durante dos semanas en el Hospital de la CNPS-Essos de Yaundé Camerún, con la intervención de dos compañeros de PSF España, el Dr. Elías Díaz Albo y Begoña Sedano, enfermera. Se inició el curso con la entrega de un stock de medicinas y de dos aparatos de hemoglobina y glucemia por parte de PSF Camerún, para que sean utilizados en ese hospital. Se hicieron 4 sesiones de formación en el hospital y se pasó consulta a 12 enfermos cada día, 4 hospitalizados y 8 en consulta externa, conformándose un equipo paliativo formado por el Dr. Ayi, Dr. Kedi, los enfermeros: Mr. Kennedy y Mme Halilou y Mme. Sidonie Lyeb, psicóloga clínica.



En los primeros cinco días se hicieron reuniones de formación en la unidad de cuidados paliativos de Mvog-Betsi, inaugurada en Abril, con los equipos del hospital Saint Martin de Porres y de CHE-CNPS-Essos, y la directora del C. de Salud de Bikop, Dra. Ana Gutierrez, para coordinar los cuidados paliativos en los tres centros, y establecer directrices sobre cuándo y cómo se puede referir a la Unidad. Se revisaron los temas de la sedación, alimentación, nutrición y bases del control de síntomas. Se estableció un protocolo para el uso de la morfina en solución oral en Saint Martin de Porres y se decidió hacer una hoja con las firmas de CHE –CNPS y de Bikop de tal manera que pudieran prescribir la morfina y comprarla en la farmacia de Saint Martín de Porres. El equipo quedó estructurado en 8 días reales, con una magnífica disposición y acogida por parte de la Dirección que dispuso un despacho médico para atender las consultas paliativas. La



Dra. Ana Gutiérrez quedó encargada de tratar con la Dirección la disponibilidad de fármacos y la continuidad de asistencia. Los asistentes agradecieron a Paliativos Sin Fronteras tanto de España como de Camerún por el envío de profesores para este curso en el que se cumplieron las metas propuestas. En los primeros seis meses de funcionamiento se han atendido a 13 pacientes.

### BEGOÑA SEDANO Y ELÍAS DÍAZ ALBO

*El optimismo es la fe que conduce al éxito. Nada puede hacerse sin esperanza y confianza". H. Keller*

## 1ª JORNADAŞ SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CAMERÚN

PSF España y PSF Camerún, organizaron durante 15 días en Octubre de 2014 en Yaunde, un Primer curso específico de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en el Hospital CNPS-Esosos, y otra de formación interhospitalaria sobre los CPP, con la Dra. Lucía Ortiz San Román de la UCP del Hospital Niño Jesús de Madrid y varios pediatras y médicos del Hospital Dominicano.



Camerún, es un país ubicado en centro-África Occidental, con 21.6 millones de habitantes y 475.442 km<sup>2</sup>. La renta per cápita en 2012 fue de 1.170 dólares. El 49% de su población es menor de edad y el 16% menor de 5 años. La esperanza de vida media es de 55 años y la tasa de mortalidad en menores

de 5 años es de 95 fallecimientos por cada 1000 recién nacidos vivos. Las causas de muerte más frecuentes en menores de 5 años son por orden de incidencia: infecciones (neumonía y diarrea, sepsis neonatal, malaria, etc.), problemas perinatales y SIDA. Muchos de los niños que sobreviven a accidentes e infecciones graves (meningitis, malaria cerebral, etc.) presentan discapacidad, vulnerabilidad física y necesidad de cuidados especiales. En los sectores pobres de la población menos del 30% de los recién nacidos son registrados al nacimiento. El 80% de los niños en África Subsahariana fallece en su domicilio sin haber recibido asistencia sanitaria en ninguna fase de su enfermedad. El 40% de los niños con cáncer no son diagnosticados y/o tratados adecuadamente. Aproximadamente el 2% de la población tiene drepanocitosis, entidad incurable, amenazante y limitante para la vida.

Si bien existe mucha patología aguda, consideramos necesario mentalizar y potenciar la formación de los pediatras en cuidados paliativos, más aún porque en este país la OMS estima que existen 48.000 niños infectados de VIH, pero que solo 5.000 de ellos están diagnosticados y siguen un tratamiento adecuado, lo que nos puede hacer pensar sobre la gran necesidad de alivio sintomático que existe para muchas enfermedades oportunistas ligadas al VIH que sufren estos niños, algunas de las cuales se consultan en una fase muy avanzada. Son también numerosos los casos de cánceres pediátricos que no son bien diagnosticados ni tratados adecuadamente, en parte porque la quimioterapia es de pago y no es accesible a la mayoría.

La 1ª Jornada sobre los cuidados paliativos pediátricos (CPP), tuvo 6 ponentes y 42 asistentes. La Dra. Lucía Ortiz disertó sobre qué son los CPP y los cambios que necesitan por la población y el alivio del dolor en el niño con VIH, drepanocitosis y cáncer. La Dra. Anne Esther Njom Njem, Jefa de Pediatría del Hospital CNPS de Yaundé, habló sobre las necesidades de los CPP en Camerún en relación a los niños afectados por VIH y cáncer. La Dra. Albertine Eloundou, oncóloga del Hospital General de Yaundé, expuso los aspectos epidemiológicos del cáncer en Camerún, resaltando que hay 14.000 nuevos casos/año y que el 80% son diagnosticados en una fase muy avanzada de la enfermedad. Reclamó la necesidad de crear

un registro de tumores y de sensibilizar mucho a la población sobre la prevención. La Dra. Angele Pondy, hematóloga pediátrica del Centro madre-hijo de la Fundación Chantal Biya, expuso el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades hematológicas oncológicas, refiriendo que en su hospital en 2013, se habían diagnosticado 148 nuevos casos de cáncer y de ellos el 47% eran hemopatías malignas. La Dra. Cristina Antolín y Sr. Christian Tsotie presentaron a la Unidad de cuidados paliativos del Hospital S. Martin de Porres, indicando los criterios de admisión y cómo enviar los enfermos a dicha unidad. Finalmente, Sidonie Lyeb, psicóloga del hospital de la CNPS de Yaoundé, habló sobre el acompañamiento del niño enfermo y su familia, haciendo especial hincapié en la comunicación con el niño y la familia y el trabajo en equipo interdisciplinar como base para un tratamiento global. Se hicieron talleres de casos clínicos, surgiendo las siguientes inquietudes y aspectos a mejorar en la práctica clínica:

- La existencia de dificultades para un buen diagnóstico y control del dolor en el niño enfermo
- La importancia de formar a los profesionales sanitarios en la utilización de la morfina
- La necesidad de promover el diagnóstico precoz del cáncer pediátrico y su tratamiento porque algunos son curables si se detectan a tiempo
- La adherencia al tratamiento antirretroviral en la infancia se ve amenazada por la desinformación y los tabúes de la población.
- Los CPP deben estar presentes desde el momento del diagnóstico para ayudar al niño enfermo y a su familia a tener una adecuada calidad de vida y una muerte en paz.
- En los casos de diagnóstico avanzado de la enfermedad, muchas veces solo quedan los CPP como la mejor alternativa para evitar el sufrimiento.
- Es necesario empezar a hacer registros de tumores en todos los centros para orientar los esfuerzos y la política sanitaria a su adecuado control
- Es preciso mejorar la anatomía patológica como método de diagnóstico indispensable. Los resultados hasta ahora no son del todo fiables ni buenos.

La Jornada interhospitalaria de CPP en Mahima d'Élig- Eссо-

no, Yaoundé. (23 de octubre de 2014), fue coordinada por la Dra. Ana Gutiérrez que trató sobre la situación de los CPP en Camerún, con 7 ponentes y 32 profesionales sanitarios: pediatras, enfermeros, médicos generales, farmacéuticos y gerentes sanitarios. Se abordaron temas similares al de Essos, y contó con la presencia de la Dra. Paul Ndom del Hospital General de Yaounde que trató el diagnóstico y tratamiento oncológico en Pediatría. En las encuestas antes y después del curso, se apreció la dificultad para el reconocimiento de los grupos de pacientes que necesitan CPP, la creencia de que los cuidados curativos y paliativos son excluyentes, la escasez de herramientas para el diagnóstico y tratamiento del dolor neuropático. Tras los cursos, los profesionales afirmaron al comité organizador: haber adquirido confianza en el uso de morfina, saber reconocer la importancia del diagnóstico del dolor, tener interés por la realización de estudios que valoren la superioridad de la morfina frente al tramadol y a la codeína, la importancia de reconocer a la familia como mediador en la salud del niño y comunicaron su deseo de impulsar los CPP en el CNPS –Essos en 2015 y 2016.

**Conclusiones.** Los Cuidados paliativos son un derecho fundamental de la infancia que debe ser respetado sean cuales sean los recursos de la familia y del país del niño.

- Los países con mayores tasas de mortalidad infantil deben tener acceso a los CPP, por lo que el dominio del manejo sintomático para el alivio del sufrimiento debe ser responsabilidad de cualquier profesional sanitario.
- Es necesario crear una legislación específica que regule los CP en cada país y formar a los profesionales en CPP y a la sociedad en la conciencia del respeto a los derechos de la infancia.
- Con una adecuada gestión pueden ejercerse los CPP en áreas de escasos recursos.

**DRAS. LUCÍA ORTIZ Y ANA GUTIÉRREZ**

## ¿QUÉ DOLOR NECESITA HOY PALIARSE EN CAMERÚN?

Tras unos años de experiencia de trabajo, en distintos niveles,



en esta zona del sur del país, creo poder aventurarme a intentar responder a esta pregunta o dar unas pinceladas que pueden iluminarnos.

Hay un DOLOR FÍSICO que necesita paliarse en esta sociedad. Sabemos hasta qué punto para una parte de la población el acceso a los sanidad de forma fácil no es posible. Unos por falta de medios económicos, otros por falta de comunicaciones (malos caminos y edades avanzadas), otros por ausencia del personal sanitario en los centros u hospitales rurales...; por lo que recurren a las prácticas alternativas (curanderos tradicionales, charlatanes, venta de medicinas no controladas en mercados o ambulantes, exorcismos, oraciones de curación, etc.). El enfermo y su familia aguantan, esperan y solo en casos extremos van al Centro de Salud para paliar un dolor que hace mucho debería haber sido controlado. Todo se complica, todo es mucho más grave y nunca estás seguro de cuántas otras pócimas o medicinas ha tomado antes de llegar a tus manos. Además muchos aún no consideran útil gastar sus recursos en un enfermo que se va a morir.

Hay un dolor MORAL que “destruye” más la persona. La sociedad camerunesa se basa en el clan y dentro de él en la gran familia (descendientes de un mismo ancestro). Una enfermedad puede ser interpretada como el castigo por haber hecho un mal o por ser poseído por un mal espíritu. Quien no deja descendencia no hace crecer el clan y es, al envejecer, considerado brujo. Hay temor para acercarse mucho al moribundo joven pues se piensa que puede transmitirte su enfermedad y “comerte” años de vida.

El DOLOR DEL RECHAZO del clan, al ser portador de una enfermedad no aceptada, como es el caso del VIH-Sida o de una esterilidad o ser un enfermo terminal, es un dolor muy difícil de paliar. Requiere conocer la realidad, entrar en ella poco a poco, para llegar al fondo de la causa y buscar soluciones que implican a toda la familia y que piden un cambio de mentalidad no fácil.

Hay un DOLOR AFECTIVO. Como en casi toda sociedad, actualmente la familia está en crisis y ésta ha creado desestructuración familiar, niños de la calle, madres adolescentes

que dejan a sus recién nacidos con las abuelas, personas mayores abandonadas, enfermos psiquiátricos, alcoholismo... Todo esto crea un vacío afectivo que se traduce en una falta de confianza, agresividad, soledad... ¡Cuántos enfermos son abandonados en los Centros de Salud Católicos!, cuántos abuelos viven solos en condiciones infra-humanas (sin agua, ni luz y una plantación a varios metros de casa). Las asociaciones, los grupos de apoyo, los sistemas sociales y caritativos no gubernamentales o eclesiales pueden paliar este dolor.

Hay un DOLOR PSICOLÓGICO Y ESPIRITUAL. El pueblo africano tiene una enorme fe, no comprende la realidad sin una relación con lo trascendente. La enfermedad lleva a muchos a culpabilizarse, a buscar un sentido y una razón a lo que se vive... Y tienen una gran necesidad de encontrar un apoyo en estos campos. El vacío afectivo o espiritual o los “charlatanes espirituales” que culpabilizan a los espíritus para sacar dinero, causan un enorme dolor que para paliarse necesita escucha, cercanía, la palabra que consuela y lleva a la aceptación de su realidad y el gesto y los signos visibles que en esta sociedad ayudan (un rosario, un fetiche, imponer las manos y rezar...) siempre respetando las creencias de cada uno y buscando el intermediario adecuado.

Una vez más está claro que en todo ser humano el dolor afecta a todos los aspectos de la persona. La medicina paliativa tiene esa visión global que puede ayudar mucho a cambiar la actitud de los médicos y de la sociedad sobre la enfermedad y el dolor: de una visión puramente física a una visión holística y plenamente humana.

El enfermo en esta sociedad muchas veces suplica la atención del personal sanitario, y tiene miedo a ofenderle, por lo que indica sólo un aspecto de su dolor y preocupación. Somos los sanitarios, los que podemos ayudarle para que hable, detectar sus causas e intentar efectivamente “SANARLE” y darle la calidad de vida que todo ser humano merece hasta el último momento de su existencia en esta tierra camerunesa.

**DRA. ROSI GARCÍA**

*Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos.”. Helen Keller*

## ESPERANZA Y SU DOLOR

Esperanza permanecía en una habitación oscura cuando la conocí por primera vez. Supe que estaba cerca tras oír sus llantos. Su esposo nos condujo a ella través de su sombría morada, una habitación con el piso de barro, retirando una pequeña lámpara de la sala para fijarlo en otra donde permanecía su esposa.

La luz se movía conforme nuestros ojos se acostumbraban a la nueva situación hasta que finalmente la encontramos cubierta por varias mantas. Allí estaba Esperanza sudorosa y llorosa y conforme se dio la vuelta en la cama para vernos, su rostro se retorció con dolor. Cuando nos vio, sonrió y exclamó: “Alabado sea Dios”.



Esperanza había estado encamada desde hacía un año. No habíamos conocido tres años antes. Vino al hospital por una pequeña úlcera que no se curaba. Le dijeron que podía ser un cáncer por lo que su esposo vendió todas sus pertenencias para que le pudieran dar radioterapia y someterle a cirugía, procedimientos tras los que tampoco mejoró. Su familia le había dado sus patos y pollos para que pagara

a un curandero tradicional, que se ofreció a tratarla, pero posteriormente no pudo apoyarla más, por lo que su esposo y ella se quedaron sin nada más para poder vender. Las monjas locales trataron de ofrecerles consuelo con sus palabras y otros apoyos pero el dolor continuaba y sus oraciones no aliviaban su agonía.

Esperanza hacía honor a su nombre y no se rindió ante el dolor a pesar de los meses que lo padeció. Recuerdo la primera vez que vi su herida. Ella estaba muy asustada y nuestro chofer trató de calmarla y darle aliento, por lo que tuvimos que darle un medicamento analgésico para poder atenderla. Se sorprendió al constatar su efecto en poco tiempo y ver que pudimos examinarla sin hacerla daño.

Esperanza ahora camina en su entorno, prepara sus comidas, arregla sus ropas y sonríe con sus vecinos. Sus niños encuentran que su madre ha vuelto y la cara de su esposo ya no tiene la preocupación que antes tenía. Esperanza llama al tiempo antes de conocer al equipo paliativo como “el tiempo oscuro” y se ha vuelto una defensora nuestra. No hemos podido curar el cáncer de Esperanza pero, gracias a la analgesia vemos ahora que puede vivir su vida algo mejor.

**CATHERINE D’SOUZA**

## MI EXPERIENCIA EN BIKOP, A LA VUELTA DE BILBAO

Me gustaría describir lo que he vivido día a día después de mi estancia de formación en el Hospital de Cruces y en el Centro de San Juan de Dios tras volver en agosto de 2013. He sentido personalmente desde un principio una gran responsabilidad. Me decía a mí misma: “ha llegado la hora de la puesta en práctica y devolver lo que he recibido y aprendido en el campo de los cuidados paliativos en Bilbao, sobre todo en el trabajo en equipo que me impresionó mucho”.

**Programar la asistencia a domicilio.** El mes de noviembre de 2013 el equipo del Centro de Salud de Bikop convocó una reunión con los representantes de cada pueblo, jefes, catequistas para hablarles y sensibilizarles sobre el objetivo

de los cuidados paliativos en nuestro entorno y elaborar una lista de los enfermos que necesiten estas ayudas, porque muchos son abandonados por la familia, algunos rechazados, o las familias en general no saben tampoco qué hacer. Esta información nos fue útil para organizar las visitas domiciliarias, porque la misión de Bikop tiene 28 aldeas que cubrir. Después, con la ayuda de un donante, compramos una moto para ir a los pueblos más alejados con pistas de tierra donde es difícil entrar en coche, más aún en la época de lluvia donde las carreteras son impracticables.

- Dar apoyo a la familia. He sentido y lo tengo claro que cuando un miembro de la familia está más implicado, ayuda mucho a la persona enferma en su proceso de recuperación, su bienestar y también facilita el trabajo de los miembros del equipo, porque todos tenemos el mismo centro de interés y trabajamos por el bienestar de la persona enferma. Esto apoyo es igual de importante en el enfermo ingresado en el centro o en su casa en el pueblo. En mi experiencia es fundamental, más aún cuando la persona está más débil. No tener a un ser querido cercano para muchos representa acelerar su muerte.



Las visitas domiciliarias, se hacen por lo general una o dos veces al mes o más conforme nos llaman. Vamos a las casas donde hay mucho trabajo por hacer con los miembros de la familia para enseñarles los cuidados básicos del enfermo,

a lavarles, vestirles, presentarles bien, siendo necesario indicarles que ello es tan importante como darles de comer. También hay que hacerles darse cuenta de que conviene hacer cambios y tomar medidas para aumentar el bienestar del paciente sin esperar solamente a que éste fallezca. Aquí se gasta mucho dinero en el entierro (pero muy poco mientras el enfermo está con vida) por quedar bien ante los demás. Con la educación, poco a poco iremos cambiando la mentalidad y las malas costumbres que no ayudan al bienestar del enfermo.



Además de las visitas a domicilio, atendemos muchos pacientes paliativos en nuestro centro de salud. Son numerosas las personas que acuden en estado terminal y mueren allí. Solo en noviembre han sido atendidas 6 personas por VIH terminal, tuberculosis multirresistente y cánceres muy avanzados. En estos pacientes es fundamental el control del dolor y de otros síntomas resistentes, los cuidados de enfermería y de confort y todo el alivio del sufrimiento psicológico y social (reconectarse con su familia, aceptar el final de la vida, etc.), y nos viene muy bien todo lo que aprendí en Bilbao para su manejo.

Estamos muy satisfechos por la respuesta de nuestro personal a los cuidados paliativos, cómo poco a poco lo han ido incorporando a su práctica clínica habitual y a los cuidados de enfermería. Agradecemos a Paliativos Sin Fronteras todo el apoyo prestado y no olvidamos a los equipos de los Hospitales de Cruces y San Juan de Dios y a sus jefes, los

Drs. María Dolores Damborenea y Jacinto Bátiz por habernos abierto sus puertas para realizar esta experiencia y por la acogida tan amable de todos los miembros de su equipo.

**FAUSTINE KIZIMBA**  
**ENFERMERA DEL C.DE SALUD DE BIKOP-CAMERÚN**

## HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CAMERÚN



En 2006. La Convención Baptista Camerunesa (CBC) tras una visita a Hospice Africa en 2005, empezó a desarrollar los cuidados paliativos en Camerún con la fundación de una primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Baptista Bansa (BBH) en 2006. El trabajo de voluntariado y la formación interna dentro del CBC condujo en poco tiempo al establecimiento de dos unidades más dentro de CBC. Otros sanitarios fueron bienvenidos al hospital de Bansa para aprender de este modelo, que incluyó una delegación de los hospitales luteranos para ofrecer sus propios servicios paliativos a las regiones francófonas de Camerún en 2008. Tanto la primera como las posteriores unidades que se crean, se han basado en las recomendaciones de Hospice Africa y de la Asociación Africana de Cuidados Paliativos (APCA) cuyo modelo ideal es el cuidado basado en el hogar con acceso a ingresos en hospitales. El internamiento de los pacientes, como se hace en los países Europeos, no se considera apropiado en África, por el costo del cuidado de los pacientes en el hospital, a su

separación de sus familias y a las preferencias de los pacientes para permanecer en casa en el final de la vida.

En 2007, tres médicos españoles de Cooperación Médica Canarias Sahel – (Emilio Montiano, Antonio Salinas y Miguel Angel Benítez-Rosario ) visitaron Yaundé y dieron un primer curso sobre cuidados paliativos en el Hospital Dominicano San Martin de Porres y el Centro de Salud de Bikop, - de las Esclavas del Sagrado Corazón- las dos misiones católicas españolas.

En 2008, después de una formación en Hospice Africa Uganda y de un tiempo de pasantía en el BBH, se abrió la primera unidad del Gobierno Camerunés en Bamenda.

En 2010, Paliativos Sin Fronteras-España establece como su primer proyecto ayudar al mantenimiento de 10 camas para enfermos terminales en el Hospital Dominicano de Yaunde y empieza así la colaboración paliativa de España con este país. Este año se crea la Asociación Camerunesa de Hospice y Cuidados Paliativos cuyos objetivos son: promover los C.P. y el desarrollo de Hospices; llevar a cabo la difusión y educación de los CP; entrenar a sanitarios en CP, colaborar con otras asociaciones de CP y estimular la investigación. Se consideró esencial el control eficaz de los síntomas y del dolor, donde la morfina oral es vital.

En 2011, se crea Paliativos Sin Fronteras-Camerún con la Dra. Ana Gutiérrez como Representante. Sus objetivos son docentes para formar a los profesionales en cuidados paliativos y en dolor, y asistenciales para crear unidades de cuidados paliativos y proporcionar asistencia paliativa domiciliaria. Se realiza un curso en Bikop en 2011 con la asistencia de 45 profesionales de 18 hospitales del país. A partir de entonces, la educación en CP va en aumento y se hacen varios cursos anuales en Bikop y Yaundé con la participación de ponentes españoles y cameruneses. Asistencia a estos cursos. 1400 personas.

En 2012, Hospice Africa organiza un curso de iniciación en cuidados paliativos en la zona francófona de Camerún con asistencia de delegados de Camerún, Ruanda, Senegal y la

DCR (República democrática del Congo). Durante la visita de la Profesora Merriman y de su equipo se habló con líderes sanitarios en el gobierno e instituciones académicas sobre los opiáceos y los cuidados paliativos. Se establecen nuevas Unidades en Bana, Baaffousam y Douala.



En 2013 se edita la Guide de Poche de Soins Palliatifs por un trabajo conjunto de las Dras. Gutiérrez, García y Antolin y de O. Noah y S. Lyeb de Camerún que se entregan en los cursos de Bikop y en varios hospitales. PSF – Camerún en colaboración con PSF España, envía a tres profesionales cameruneses de Bikop y Yaunde para hacer una pasantía por uno a dos meses en U.CP españolas en Madrid y Bilbao. Los Cuidados Paliativos se incorporan a los estudios universitarios. PSF-Camerún a través de las Dras. Gutiérrez y García, dan un curso de 2 horas en la Facultad de Medicina de Yaunde y otro de 4 horas en la Escuela de Enfermería de Yaunde de la Universidad Católica en 2013 y 2014. La Dra. Esther Dina Bell, ha introducido los CP en el programa de estudios de Medicina en Duala. La Sra. Nahyeni Basah ha empezado un proyecto de integración de los cuidados paliativos en el programa de estudios de Enfermería.

En enero de 2014 tuvo lugar en Bamenda la primera reunión entre los representantes de PSF y de Asociación Camerunesa de Hospice y Cuidados Paliativos, Dra Ana Gutiérrez y Dr. Wefuan y sus equipos respectivos. PSF ofreció su colaboración total en formación y las Guías de Paliativos a hospitales y

comunidades religiosas.

En Abril con el apoyo de Paliativos Sin Fronteras España se crea la Primera Unidad de Cuidados Paliativos en Yaundé en el Hospital Dominicano San Martin de Porres. PSF en junio de este año realiza un curso de C.Paliativos en el Hospital de la CNPS-Essos durante una semana con la presencia de dos profesionales paliativistas españoles y en Octubre, el Primer curso de Cuidados Paliativos Pediátricos, con la presencia de una pediatra paliativa de España y varios pediatras y oncólogos cameruneses en el hospital de Essos y en el Hospital Dominicano con varios talleres de trabajo durante 15 días. Se edita una segunda edición de Guide de Soins Palliatifs de la que se han entregado 1400 libros y 400 CDs en estos dos años tanto en hospitales y escuelas de Medicina y Enfermería de Camerún.

**La morfina en Camerún.** La Convención Baptista Camerunesa obtuvo una licencia para importar y manejar la morfina oral en 2006, fármaco que tiene en solución oral un precio muy bajo con lo que muchos pacientes pobres pueden tener una buena calidad de vida por alivio del dolor durante meses y a veces años. Ha estado disponible en el CBC desde que el Dr. Richard Fondoh, el farmacéutico encargado del Fondo especial para el Noroeste, obtuvo una licencia para importar la morfina en polvo en 2012, después de una visita de la Profesora Anna Merriman y su equipo al Director de Farmacia del Gobierno, lo que ha permitido que pueda usarse, dispensarse y accederse a la morfina de modo seguro. El equipo de la Profesora Merriman había hablado con el Gobierno para facilitar el acceso a los cuidados paliativos y a la morfina en varias visitas en 2005, 2008 y 2012. La mayoría de los países francófonos no tienen acceso legal a la morfina por restricciones en la importación.

En 2013, el Dr. Wilson Astudillo de Paliativos Sin Fronteras (PSF) escribió a Liliana de Lima pidiendo su ayuda para conseguir la disponibilidad de la morfina para la parte francesa de Camerún y para los proyectos de PSF en Bikop y para las afueras de Yaunde. Este correo fue reenviado a la Dra. Catherine D'Souza, una médico paliativista que ha trabajado para el establecimiento de varias de las unidades ya mencionadas

y que estuvo en el equipo que entró en contacto con el Gobierno de Camerún en 2012. Con su intervención y conexiones sociales en el Reino Unido, en 2014 PSF Camerún pudo acceder a la morfina en sus unidades y así llevar alivio al sufrimiento de mucha gente. Por su esfuerzo para conseguirlo y su apoyo se nombró a la Dra. Catherine D'Souza como Representante de PSF en el Reino Unido. Las redes sociales y el trabajo en equipo son muy importantes para el desarrollo de los CP. No puede hacerse como un individuo, pero sí mediante el aprendizaje de otros y el trabajo en equipo.

---

*“Nada puede detener una idea cuyo tiempo ha llegado”.*

---

## CRONOLOGÍA DE HECHOS CLAVE PARA LOS C. PALIATIVOS EN CAMERÚN

2006. La morfina fue importada por primera vez y reconstituida en Enero de 2006 por CBC

2006 Hospital Bamenda (BBH) empezó a atender a pacientes paliativos

2007 PSF da la primera formación sobre cuidados paliativos en Yaundé

2008 La morfina está disponible en Mbingo y Mutengene

2008 El Hospital Luterano empieza Cuidados Paliativos en Ngaoundere

2008 El Hospital del Gobierno en Bamenda abre una Unidad de Cuidados Paliativos

2009 Se forma la Sociedad Camerunesa de Cuidados Paliativos (HPCAC) y funciona en 2010

2009-10 Los hospitales de Mutengene y Mbingo CBC abren

unidades de CP

2011 Se forma Paliativos Sin Fronteras (PSF) Camerún. La Unidad de St Mary's Soledad empieza a ver pacientes paliativos con apoyo del Hospital Regional de Bamenda.

2011-2014: PSF organiza anualmente formaciones sobre CP en Bikop-Yaundé. En estos 4 años se ha formado a 1400 profesionales de la salud.

2012 Curso de iniciación en C. Paliativos en la zona Francófono por parte del Hospice África

2012 Se abre en Bana una Unidad de CP en Bana Integrated Development Foundation

2012 El Fondo Especial para el Noroeste de la Farmacia Gubernamental empieza a importar y reconstituir la morfina oral. PSF Camerun edita la Guide de Soins Palliatifs

2013 El Hospital del Gobierno de Baffousam abre una unidad de Cuidados Paliativos. El Hospital del Gobierno de Douala usa la morfina oral

2013 Los Cuidados Paliativos son aceptados en el currículum médico para estudiantes de Medicina en Douala y en la Universidad Católica. PSF Camerún da durante dos años un curso de 2 h en la facultad de Medicina de Yaundé (Integrado en el curso de bioética) y un curso de 4 h en la Escuela Católica de Enfermeras de Yaundé –UCAC

2013 Se establece el programa Puerta a puerta – de Atención Paliativa domiciliaria por parte de Paliativos Sin Fronteras en el centro de Salud de Bikop para 28 aldeas.

2014. Abril. Se inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Dominicano San Martin de Porres, en Yaundé, con apoyo de PSF España y PSF Camerún. Segunda Edición de la Guide de Poche de Soins Palliatifs.

2014: La dirección de la Enfermedad (DLM-Dirección de la Maladie) del Ministerio de Sanidad se pone en contacto y



convoca a PSF Camerún a participar en la elaboración de las nuevas guías nacionales de tratamiento de VIH, incluyendo en ellas los Cuidados Paliativos. Se elabora un Proyecto piloto para Introducir los Cuidados Paliativos en el currículum de estudios de Enfermería. El Hospital Mboppi Baptist de Douala abre una unidad de Cuidados Paliativos

**CATHERINE D'SOUZA, ANA GUTIÉRREZ Y ROSI GARCÍA**

*¿Por qué contentarnos con vivir a rastras cuando sentimos el anhelo de volar?. H. Keller*

## CUIDAR DESDE LA PEDAGOGÍA DEL CORAZÓN

Al referirnos al “corazón”, la mayoría de veces no es a éste como órgano de nuestro cuerpo, sino al centro de la persona, a lo esencial de ella misma, a sus verdaderos sentimientos, motivaciones, fuerzas motrices, memoria afectiva y a la resonancia de sus vivencias.

En el siglo XIX, una santa española, Sta. Rafaela M<sup>a</sup> Porras, habló de la pedagogía del corazón para referirse a un modo de educar, de estar en el mundo y de servir a los demás que nace del Corazón de Dios, a través del servicio y la entrega. Ese Corazón es bondad, misericordia, acogida, perdón, donación, servicio y acogida.

Cuidar, atender, curar, aliviar tiene que ver con “Reparar” a la persona en todos sus aspectos: físico, espiritual, social, psicológico. Implica llegar a su corazón para intentar aliviar su sufrimiento y su posible origen que muchas veces no es sólo físico, sobre todo en el caso del enfermo crónico y paliativo.

En este tipo de pacientes es importante llegar a escuchar y “atender” sus necesidades: de ser reconocido como persona, de ser escuchado y de buscar su reconciliación con su propia historia, con su familia, con su necesidad de expresarse, de

poner orden en su vida, de tener esperanza, de poder expresar su sentimiento religioso y de poder recuperar su dignidad a veces muy dañada por la estigmatización dependiendo de ciertos contextos.

Todas estas necesidades residen en el “corazón”, en las entrañas de la persona. Llegar a este corazón no es tarea fácil y tiene mucho de amor gratuito y de compasión. Implica ir despacio, con tacto, sin herir, escuchando sin juzgar, liberar de culpabilidades insanas, haciendo que la persona sea sujeto activo de su alivio.

La pedagogía del corazón intenta estar presente ahí donde la persona se siente más vulnerable y necesitada, estar allí con todo nuestro saber científico pero también con toda nuestra humanidad, nuestro corazón y paciencia. Implica estar allí con todo nuestro afecto, con empatía y evitar pasar de largo. Implica educar nuestro propio corazón de profesionales sanitarios para asistirles con el mayor afecto posible. Implica hacerse presente dándoles seguridad, sentido y esperanza.

No podemos llegar sólo a la enfermedad, tenemos que llegar a la persona entera. No podemos conformarnos con curar un proceso o aliviar ciertos síntomas, sino que debemos tratar de aliviar a la persona entera con todas sus necesidades. Incluyendo también los aspectos psicológicos, sociales, espirituales, familiares.

Curar, aliviar, consolar desde el corazón implica:

- Atención personalizada. Cada individuo que tenemos delante es único, irrepetible.
- Atención globalizada: tener en cuenta todos los aspectos de la persona.
- Atención a la fragilidad: acercarse a las limitaciones y pobreza humanas, allí donde la persona se siente más frágil, a veces donde ha sido más humillada. Nos atemoriza acercarnos a procesos muy virulentos que a veces nos repudian, pero tenemos que vencer la tentación de huir ante la fragilidad.

- Trabajo en equipo y corresponsabilidad: donde cada profesional pueda colaborar desde su aportación concreta en la curación o alivio del enfermo, desde el diálogo en el seno del equipo y también con éste y su familia.

- Saber conjugar suavidad y firmeza: animar a cumplir los tratamientos y ser responsable de su propio proceso, sintiendo a su vez que su vida sigue teniendo sentido. Estar atentos a sus necesidades y dar ternura en medio de la fragilidad.

- Discernimiento ético: para distinguir y escoger las medidas terapéuticas más adecuadas para cada enfermo.

- Abrazo compasivo: acoger a la persona en su totalidad con sus virtudes y fragilidades, con su historia, con su necesidad de reconciliación, acogéndola en su momento actual de enfermedad para informarle sinceramente, en la medida que la persona desee conocer la verdad de su proceso, siempre desde la proximidad, la empatía y el cariño.

Ojalá sepamos acercarnos a nuestros enfermos desde esta pedagogía del corazón que no nos quita nada a nuestro buen hacer científico pero sí que puede aportar un plus de humanidad.

**DRA. ANA GUTIÉRREZ**

---

*"Hay grandes hombres que hacen a los demás sentirse pequeños, pero la verdadera grandeza está en hacer que se sientan grandes todos". Dickens*

---

## EL PODER TERAPÉUTICO DEL SILENCIO

En los últimos años, muchos investigadores han puesto de relieve el poder del silencio para calmar el organismo, subir el volumen de los pensamientos internos y sintonizar mejor con el exterior. La palabra "ruido" procede de una raíz latina que significa náusea o dolor. En 1959, la enfermera británica

y reformadora social Florence Nightingale escribió: "el ruido innecesario es la más cruel falta de atención que puede infligirse a un enfermo". Es una fuente de alarma, angustia y pérdida de sueño.

A mediados del siglo XX, los epidemiólogos descubrieron correlaciones entre la presión arterial alta y las fuentes de ruido crónicas como carreteras y aeropuertos. Esta línea de investigación fraguó en los años sesenta la idea de la "contaminación acústica". El cuerpo reacciona de inmediato a los sobresaltos sonoros, incluso en medio del sueño profundo, activando la amígdala y provocando la liberación de hormonas del estrés como el cortisol. En 2011, la Organización Mundial de la Salud concluyó que los 340 millones de habitantes de Europa Occidental pierden anualmente un millón de años de vida sana a causa del ruido, incluso dijo que 3.000 muertes cardíacas eran resultado del exceso de ruido. Imske Kirste, de la Universidad de Duke, publicó en 2013, un estudio de ratones en el que observó que dos horas de silencio por día impulsaron el desarrollo de células en el hipocampo, relacionado con la formación de la memoria, al igual que ocurría con la introducción de juguetes o de otros compañeros ratones. Si se estableciera un enlace entre el silencio y la neurogénesis en los seres humanos, dice, tal vez los neurólogos podrían encontrar un uso terapéutico para el silencio. "Silencio por favor", es ahora el tema más popular de la marca Finlandia. Tal vez el silencio vende porque, muy a menudo, lo tratamos como algo fácil de romper, como la porcelana, algo delicado y valioso.

**JOSÉ RAMÓN ZARATE.**  
DIARIO MÉDICO, 1-7 DE SEPT. DE 2014.

---

*"No hay nada más duro que la suavidad de la indiferencia". Juan Montalvo*

---

## MIRADA, TACTO, CONTACTO: MÁS ALLÁ DE LAS PALABRAS

En el cara a cara, a los humanos nos es imposible no comunicarnos. Más allá de nuestras palabras, toda nuestra apariencia, la forma de movernos o sentarnos, nuestros gestos y expresiones faciales, el movimiento de nuestras manos, todo ofrece información, comunica algo de nuestro carácter, algo de nuestras emociones e intenciones. La habilidad para descifrar esa información o 'leerla' dependerá de muchos factores, como la atención o la costumbre, pero la realidad es que todos sabemos hacerlo. El 'lenguaje no verbal' revela así nuestros sentimientos e intenciones de manera menos consciente y más espontánea que la verbal, y puede por eso mismo contradecir, matizar, regular o reforzar lo que decimos y mostramos.

El contacto visual y el contacto físico están en gran medida ritualizados en toda sociedad. La forma y la frecuencia con que nos miramos o nos tocamos, o la distancia desde la que hablamos varía según las culturas, pero también según las familias y según las personas. Lo que sin duda es universal es la necesidad de ser mirados (con afecto) y ser tocados (con afecto). ¿Por qué? Porque esos contactos transmiten seguridad en el mundo, la sensación de que nos quieren y nos protegen, de que importamos, de que nos cuidarán y nos aliviarán cuando algo malo nos ocurra. También hacen que no nos sintamos solos o, al menos, no tan solos. Porque no tocar ni ser mirado, o serlo únicamente como objetos, bultos o molestias, debe de transmitir la mayor soledad imaginable.

Y si algo necesita una persona enferma a la que no le queda mucho tiempo de vida, es ser reafirmado en su dignidad, sentirse querido y valioso, no sentirse (del todo) solo. La vulnerabilidad de su estado acrecentará la mayoría de las veces su "hambre de piel", su necesidad de que lo toquen, acaricien, achuchen o abracen. Al fin y al cabo, el sentido del tacto es de los últimos en perderse. Como al principio de la vida, cuando el bebé no entiende todavía las palabras que le decimos, entiende en cambio todo lo demás, los gestos de cariño con los que lo envolvemos; de la misma manera, al final de la vida, cuando el enfermo apenas oye o entiende

ya las palabras que le decimos, entiende en cambio todo lo demás, los gestos de cariño con los que lo envolvemos.

**BELÉN ALTUNA (UPV-EHU)**

---

*"Somos libres porque lo somos, no porque un individuo consiente en que lo seamos mientras a él le agrade."*

*Juan Montalvo*

---

## DOS FORMAS OPUESTAS Y REALISTAS DE VER EL CÁNCER

El cáncer acaba al menos con una de cada tres vidas y su incidencia va creciendo a medida que se vencen o controlan otras patologías como las cardiovasculares o las infecciosas. Es el área de investigación más activa, con constantes y esperanzadores titulares sobre un nuevo gen implicado o un fármaco prometedor. Pero los avances siguen pareciendo escasos, lo que desalienta a pacientes, médicos y científicos. The Telegraph recogía a finales de agosto de 2014, un debate que refleja dos visiones sobre el cáncer. Mel Graves, Director del Centro sobre la evolución del Cáncer, reconocía que la mayoría de los tumores son incurables y que aparte de prevenirlos, hay que dedicarse no a curarlos sino a controlarlos. "El desarrollo de nuevas terapias sólo hará que las células se hagan más resistentes:". La evolución les guía a la mutación y a la supervivencia. "Hay unos pocos tipos de cáncer curables, como la leucemia infantil, que se supera en el 90 % de casos, pero no es muy realista hablar de eliminarlos, sobre todo los carcinomas en adultos; es más inteligente mantenerlos a raya prolongando la supervivencia algunos años.". Y alaba en esta línea la capacidad preventiva de la aspirina contra tumores gastrointestinales. Su derrotismo contrasta con la visión de Karol Sikora, que sigue confiando en nuevas vías como las terapias personalizadas o la potenciación del sistema inmune. "Creo que vamos a encontrar más opciones curativas en el futuro, y a medida que lo comprendamos mejor, más rápido sucederán." La mitad de los afectados,

añade, sobreviven ahora durante al menos diez años y las tasas de supervivencia se han duplicado en el Reino Unido en los últimos 40 años. Dos formas, en fin, de ver el cáncer, ambas realistas: una enfocada a su mortalidad y otra a sus paulatinos progresos.

**JOSÉ RAMÓN ZÁRATE. DIARIO MÉDICO.  
8-14 DE DICIEMBRE 2014**

## LA TERAPIA DE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA

La preocupación por la dignidad del ser humano es hoy universal, tanto que está recogida en el Art. 1 de la Declaración de los Derechos Humanos que dice que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, como en el Art. 10.1 de la Ley General de Sanidad, “Respeto a la personalidad y dignidad humana” y el Art. 15, sobre la prohibición de tratos inhumanos y degradantes, y es que la dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar y el respeto a la misma debe ser una prioridad del equipo asistencial. En los últimos años se han llevado a cabo distintos trabajos de investigación en los que se evalúa la terapia de la dignidad, desarrollada a partir del Modelo de la Dignidad al final de la vida, su relevancia dentro de los cuidados paliativos (CP) y su peso en la proximidad a la muerte.

Los trabajos de Harvey Max Chochinov, psiquiatra y Director de la Unidad de Investigación de C. Paliativos de la Universidad de Manitoba (Winnipeg -Canadá) han sido el pilar fundamental donde se apoya esta corriente de intervención sobre aspectos psicológicos y espirituales del paciente. Se pregunta si hay un sufrimiento inherente al proceso de morir y se busca recursos que puedan aliviarlo a través de promover la esperanza, la autoestima y el sentido de la propia vida y muerte. La terapia de la Dignidad ofrece beneficios sustanciales y da apoyo a pacientes al final de la vida y sus familiares. En sus diversos artículos desde el primero en 2005 en The Lancet Oncology, hasta los últimos, sugieren que la “terapia de la dignidad” debería aplicarse a todos aquellos individuos que

estén en el final de sus vidas.

A pesar de los progresos alcanzados en la mejora de las molestias físicas de pacientes en cuidados paliativos, existen pocas intervenciones que traten las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Esta carencia supone un reto constante. La “Psicoterapia de la dignidad” fue diseñada para aliviar el estrés y la experiencia del final de la vida para permitir a los pacientes que expresen y documenten lo que deseen o ansíen que sea recordado en sesiones grabadas, que luego serán entregadas a sus seres queridos, lo que les permite fortalecer así su sentido de la propia valía, al tiempo que experimentar que sus palabras y pensamientos pueden tener un valor perdurable.

En una investigación reciente se examinó si la terapia de la dignidad podía reducir el estrés y facilitar la experiencia del final de la vida en 326 pacientes en estado terminal a partir de los 18 años de edad, hospitalizados en Canadá, Estados Unidos y Australia, a los que se les asignó aleatoriamente tratamiento con la “terapia de la dignidad” (108 pacientes), asistencia centrada en el paciente (107) o cuidados paliativos (111) tanto en forma personal como mediante formularios. Se valoraron los resultados con escalas que miden el bienestar espiritual, la dignidad, la depresión y la calidad de vida al principio y al final del estudio. Los que recibieron la terapia de la dignidad, tuvieron una respuesta más positiva al reconocer la utilidad de la terapia, con mejoras de su calidad de vida, aumento de su sentido de la dignidad, cambio de la percepción sobre cómo los veían y apreciaban sus familiares -los cuales también resultaron beneficiados- en comparación a aquellos que habían pasado por terapias convencionales.

También demostró mejorar la terapia de asistencia centrada en el paciente puesto que logró mejorar el bienestar espiritual y fue significativamente más beneficiosa que los cuidados paliativos normales (sin añadir esta terapia psicológica), ya que redujo la tristeza y la depresión. Sin embargo, no se encontraron diferencias notables en los niveles de angustia entre los diferentes grupos. En palabras del autor, aunque la habilidad de la terapia de la dignidad para mitigar estados graves de angustia como la depresión, el deseo de muerte

o las intenciones suicidas aun necesita ser demostrada, sus beneficios en términos de evaluación personal de la terapia por parte de los pacientes apoya su aplicación clínica.

### PATRICIA ACINAS Y ANTONIO CASADO DA ROCHA

---

*“Hagamos una guerra de virtudes si es posible, procurando cada cual superar al enemigo en honradez, buena fe, magnanimidad”. Juan Montalvo*

---

## CED-PAL: INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA DIGNIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

El psicólogo clínico de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital General de Valencia, David Rudilla, ha creado una herramienta que permitirá medir la percepción de la dignidad al final de la vida. Su tesis doctoral titulada ‘Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos’, le ha servido para crear una herramienta llamada CED-PAL para medir la percepción de la dignidad que tiene un paciente al final de la vida. Presenta buenas propiedades psicométricas confirmadas a través del criterio alfa de Cronbach y ya se está aplicando en centros sanitarios que disponen de unidades de hospitalización domiciliaria en la Comunidad Valenciana.

El autor ha señalado que la relación entre dignidad y cuidados paliativos se encuentra en la formulación de muerte digna, que está asegurada siempre que se cumplan los objetivos del tratamiento paliativo: control de síntomas, bienestar emocional del paciente y de la familia. Los datos para el diseño de la herramienta se han obtenido de su actividad profesional como psicólogo en la atención domiciliaria a pacientes y sus familiares al final de la vida.

En el primer estudio, D Rudilla preguntaba a pacientes, familiares y profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos,

trabajadores sociales) qué entendían por dignidad al final de la vida; a través de esas expresiones se empezó a plantear un cuestionario específico que sirviera para elaborar el instrumento final.

La evaluación de la dignidad en el paciente paliativo sigue siendo una tarea difícil, si tenemos en cuenta la heterogeneidad del concepto y las diferencias que tiene cada persona en la percepción de este concepto. De las conclusiones de su trabajo, David Rudilla destaca que se ha validado en España esta herramienta por primera vez y que se ha demostrado que el counselling y la terapia de la dignidad son eficaces.

Las ventajas de esta herramienta son las siguientes: fácil aplicación para los profesionales sanitarios, - son 9 preguntas sencillas con una valoración de 0 a 9-; ofrece la posibilidad de conocer cómo sienten los pacientes su dignidad preservada al final de la vida, permite plantearse intervenciones psicológicas y psicoterapéuticas que mejoren la calidad de vida, para el propio paciente y sus familiares. Permite conocer mejor la idea de dignidad que tiene cada paciente y poder mantenerla y respetarla al final de la vida.

Los ítems hacen referencia a las diferentes maneras de entender la dignidad:

- Como una actitud (respetar, valorar las opiniones del paciente)
- Calidad (ser válido, sentirse útil)
- Derecho (la obligación de ser respetado y de ser atendido).
- Bienestar (deseo de sentirse bien, feliz)

Las cuestiones se formulan de manera que el paciente se pregunta a sí mismo si se siente respetado en sus opiniones y decisiones, si se valora lo que piensa, si puede hacer cosas por sí mismo, si se siente en paz consigo mismo y con los demás y si cree que se le proporcionan buenos cuidados. Se ha demostrado que cuando el paciente percibe que se preserva su dignidad al final de la vida, apa-

recen niveles de ansiedad más bajos al final de la vida.

## PATRICIA ACINAS

---

*“Confía en el tiempo, que suele dar salidas a muchas amargas dificultades”. Miguel de Cervantes*

---

## EL SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

El síndrome de desmoralización es un cuadro presente en los pacientes con cuidados paliativos cuyas características son: la desesperanza, la pérdida de significado (o de sentido) y el estrés existencial asociado a la expresión de deseos de muerte, algún grado de soledad, pesimismo e impotencia. Aparece en las personas que sufren una enfermedad física o mental que amenaza la existencia y se acompaña de un malestar emocional importante que se puede diferenciar de otros trastornos del estado anímico como son la anhedonia y la aflicción. Considerarlo un síndrome facilita su tratamiento por el equipo y la intervención psicoterapéutica.

El término de Síndrome de Desmoralización fue descrito por Kissane, Clarke y Smith y recoge mejor que el de depresión las características anímicas de ciertos tipos de pacientes en cuidados paliativos. Configura el estrés existencial que ocurre en pacientes con enfermedad física o mental, concretamente sobre aquellos que sienten amenazada su vida o integridad física. La desmoralización puede coexistir con la depresión, el cáncer, la esquizofrenia y otros trastornos. Si no se reconoce y se trata puede añadir mucho sufrimiento al paciente. Entre las opciones de tratamiento cuando se detecta la presencia de este síndrome se mencionan:

- Proporcionar continuidad de cuidados y manejo activo de los síntomas.
- Explorar actitudes acerca de la esperanza y significado de

vida.

- Apoyo balanceado sobre la pérdida con la promoción de esperanza.
- Explorar nuevos significados y objetivos en la vida.
- Utilizar terapia cognitiva para reencuadrar creencias negativas.
- Incorporar el counselling pastoral para apoyo espiritual.
- Promover relaciones interpersonales de apoyo y utilización de voluntarios.
- Realizar sesiones familiares para fomentar el adecuado funcionamiento familiar.
- Revisar objetivos de cuidado en las sesiones de equipo interdisciplinar.

PATRICIA ACINAS

## PROTOCOLO PSICOLÓGICO BÁSICO EN LOS MOMENTOS CRÍTICOS

- Pasado el peligro inicial, tómesese tiempo para pensar. Lo más difícil es pasar del modo emergencia al modo resistencia. La impulsividad solo es adaptativa en la primera fase. Después, el pensamiento racional es el único que nos puede dar una idea de lo que está sucediendo y ayudarnos.
- Evite los rumores. En coyunturas duras, el cerebro tiende a buscar información con ansiedad. Eso facilita la circulación de historias sin base real que puedan causar pánico.
- “Que corra el aire”. Muchas investigaciones relacionan hacinamiento y violencia. Cuando hay muchas personas en un espacio reducido- algo habitual en circunstancias críticas- sube la tensión. Es esencial encontrar espacios de descom-



presión: huecos o barreras espaciales que proporcionen cierta intimidad y momentos de aislamiento.

- Hágase preguntas encaminadas a la solución. En condiciones complicadas importa más el tipo de preguntas que nos formulamos que las respuestas. Céntrese en interrogantes futuros- ¿por dónde podría llegar la ayuda?; realistas- ¿qué tengo para huir?; acerca de lo que ocurre- no de lo que le gustaría que pasara- y en aquellas cuya respuesta esté bajo su control- ¿qué puedo hacer para facilitar el rescate?
- Trabaje para que todos colaboren. La mayoría de las personas estarán conmocionadas: ayúdelas a encontrar tareas simples que no requieran pensar ni tomar decisiones y que les permitan ingresar poco a poco en la situación. Aplíquese el consejo si se ve superado.
- Intente mantener sus ritmos vitales. Aunque esté en completa oscuridad, es importante que trate de seguir con sus horarios de comida y de sueño.

**LUIS MUIÑO, 2014**

## LA RESISTENCIA A LAS CRISIS-LA RESILIENCIA

Todas las personas, tarde o temprano, nos enfrentamos en la vida con circunstancias no previstas (una enfermedad, una gran pérdida, un accidente, un desastre ambiental) situaciones límite que en principio parece que pudieran sobrepasar nuestra capacidad de tolerancia, de aguante, de salir adelante. Pero, a pesar de ello, las personas pueden volver a vivir. Esos trances extraordinarios nos dicen más acerca de nuestras capacidades que los de la vida cotidiana. El Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua en su última edición, la 23ª publicada en 2014, indica que resiliencia es la “capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas y la “capacidad de un material elástico para absorber y almacenar energía de deformación”.

Esa capacidad de resistencia y de superación de las personas ante hechos muy adversos se conoce como la resiliencia y se asocia a ciertas características.

Las personas resilientes tienen un gran sentido de compromiso, una fuerte sensación de control sobre los acontecimientos y de apertura a los cambios, que se compone de varios elementos:

1. Una capacidad para interpretar las experiencias estresantes y dolorosas como una parte más de la vida y para implicarse en metas que sienten como propias pero que sirven también para ayudar al prójimo.
2. La convicción que les guía de que son ellas- y no los demás, el azar o el destino – quienes deciden el curso de los acontecimientos. Tienden a asumir retos y considerar las crisis como una oportunidad para cambios, que no son una amenaza sino una oportunidad de crecimiento.
3. Tendencia a la introspección- conocer sus propias fortalezas y debilidades- y tener sentido del humor- que ayuda a cambiar el estado de ánimo y optimizar las cualidades. También parece, según Oliver Sacks, un neurólogo inglés, que estos individuos de hierro, mantienen el nivel de testosterona en esos momentos y desconectan áreas del cerebro, como la amígdala y el hipocampo, relacionadas con el miedo y el recuerdo intrusivo de los sucesos traumáticos.
4. Encontrar el apoyo de al menos una persona que los aceptó incondicionalmente. Para la psicóloga Emmy Warner, “la influencia más positiva para ellos fue una relación cariñosa y estrecha con un adulto significativo”.
5. Evitan pensar o hablar sobre posibles desenlaces negativos de la situación dramática que estén experimentando, esto es prefieren no hablar ni especular sobre los “finales no felices” a los que podríamos llegar. Prefieren centrarse en el presente, en lo que tienen que hacer en los siguientes momentos.

Las desgracias pasadas, aún vividas como espectador son útiles lecciones. “La vida es una tragedia a la que asistimos

como espectadores un rato... hasta que desempeñamos nuestro papel en ella”, escribió Jonathan Swift, autor de *Los viajes de Gulliver* (1667-1745). Analizar lo ocurrido en circunstancias dramáticas y prestar atención en los momentos en que asistimos como espectadores nos servirá para estar listos cuando nos llegue la decisiva hora de intervenir.

## WILSON ASTUDILLO

---

*Es necesario olvidar el bien que se hace a otro y sólo tener presente el que se recibe. S. Quilón*

---

## ESTRATEGIAS PARA APROVECHAR MEJOR LA CONSULTA DE ONCOLOGÍA

La guía a la que hace referencia el título del epígrafe ha sido elaborada por el IGS (Instituto Global de Salud Pública i Política Sanitaria de Cataluña), La Universitat Internacional de Catalunya, El Foro Español de Pacientes y Laboratorios Roche.

La propuesta original partió del Dr. Albert Jovell, médico y enfermo de cáncer, recientemente fallecido, creador del Foro Español de Pacientes, que tuvo en todo momento un gran interés por defender los derechos de los pacientes y su acceso a la sanidad especializada. Buscó siempre crear programas, iniciativas y recursos orientados a mejorar las condiciones de atención de los pacientes y sus familiares y, promover una medicina humanizada centrada en los valores de la persona.

Se trata de un material de divulgación muy completo y claro que permite que el paciente que acude a consulta pueda plantearle a su oncólogo las cuestiones esenciales que le preocupan y extraer la información fundamental que necesite en su vida cotidiana con la enfermedad. Diversos dibujos acompañan el texto para hacerlo más ameno y legible para las personas con enfermedad oncológica y/o sus cuidadores principales. Trata de dar respuesta a las cuestiones principales ante el diagnóstico de cáncer y las sucesivas complica-

ciones que aparecen tras el diagnóstico y la aplicación de los tratamientos más habituales, así como su manejo emocional (miedo, incertidumbre, autoculpabilización por no haberse cuidado...). Termina con un decálogo de recomendaciones para aprovechar mejor la consulta de oncología, sin olvidarse de lo más importante, la información que contribuye a que el paciente sea más competente en el cuidado de su propia salud y se sienta más capaz de afrontar su proceso de enfermedad.

La guía también puede ser útil para los profesionales que atienden a pacientes, porque les permite conocer mejor qué necesidades tienen éstos de información en cada momento, de comprensión emocional, adaptarse mejor al ritmo del paciente y asegurarse de que ha captado la información necesaria para la siguiente consulta, con empleo de un lenguaje más accesible (o menos técnico). La idea de esta guía partió de un análisis de las necesidades de las personas que se enfrentan a este tipo de enfermedades y sus allegados en el proceso de enfermedad. Su objetivo final es contribuir a mejorar los resultados en salud y promover una mejor utilización de los servicios sanitarios. Se puede descargar en: <http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=53426a444a0ea>

**PATRICIA ACINAS**

---

*“El dolor, por fuerte que sea, se hace más llevadero si uno está convencido de que con el tiempo se curará. La peor calamidad es tolerable si uno cree que pasará. La angustia más penosa se alivia tan pronto como la tranquilidad está al alcance de la vista”. Bruno Bettelheim. Sobrevivir, 1976*

---

## GUÍA DE INFORMACIÓN ONCOPEDIÁTRICA PARA PADRES

Se ha publicado en julio de 2014 la Guía de Información Oncopediátrica para padres, un proyecto que ha partido de

los pediatras oncólogos del Hospital Son Espases en Palma de Mallorca, del personal de enfermería del Servicio de Oncología Pediátrica (planta de hospitalización y hospital de día) y de la Unidad de CP Pediátricos del mismo hospital. Además han participado en su elaboración el equipo de psicólogos de la asociación ASPANOB (de padres de niños con cáncer) y los psicólogos del Hospital San Joan de Déu de Palma.

La guía está dividida en tres cuadernos sobre tres aspectos fundamentales:

- “Cáncer y tratamientos”. Con aspectos generales sobre el cáncer, las causas, los síntomas, los diagnósticos más frecuentes y los tratamientos (quimioterapia, radioterapia) y sus efectos secundarios (mielosupresión, aplasia, cansancio, náuseas, vómitos, estreñimiento, aumento o disminución de peso, mucositis o llagas en la boca, pérdida de cabello) y cómo se tratan esos efectos secundarios.

- “Medidas de higiene, alimentación y cuidados”. Comprende recomendaciones generales y específicas de alimentación durante la enfermedad, el efecto del sol (horarios, cremas, cuidados específicos), la higiene (en casa, hospital, autoimagen y autoestima relacionada) y el contacto con los animales de compañía.

- “Apoyo psicosocial”. Trata temas de adaptación a la enfermedad, afrontamiento y superación, comunicación y soporte emocional y recursos educativos. También hace referencia a cómo acceder a apoyo psicológico y qué le puede aportar un psicólogo al niño – adolescente y a sus familiares.

La información que contiene esta guía es la que emplean los profesionales del hospital en las sesiones de familiares de niños recién diagnosticados de cáncer. Su objetivo fundamental es orientar a los padres y familiares allegados, así como proporcionarles mecanismos de respuesta para afrontar la enfermedad con la mayor humanización posible. La guía (los tres cuadernos) se puede descargar gratuitamente de la página web del hospital [www.hospitalsonespases.es](http://www.hospitalsonespases.es)

**PATRICIA ACINAS**

## EL PROFESIONALISMO Y EL CAMBIO DE VISIÓN SOCIAL DE LA MEDICINA

La Medicina es una profesión con responsabilidades definidas más en términos morales que jurídicos. Funciona no solo por un obligado respeto a la ley, sino por una tendencia a la excelencia moral que es la que provoca una relación de confianza especial y se distingue por poseer lo que se ha denominado unos bienes internos, aquellos que le dan legitimidad y sentido social. Por ejemplo, el médico sabe reconocer una situación de terminalidad y actuar en consecuencia adoptando las medidas necesarias y no otras, es capaz de explicarlo y dar razón de lo que dice. A cambio las personas reconocen a esa persona como un profesional, confían en él. Modificar o desvirtuar esta relación, creando falsas ilusiones o esperanzas, aplicando tratamientos inútiles y arriesgados y prolongando una situación de terminalidad, representa para Adela Cortina: “*caminar hacia un estado de corrupción; es decir cambiar la naturaleza de una cosas volviéndola mala, privarle de la naturaleza que le es propia.*”

Pero no basta con esto. Hay que saber actualizar esos bienes con el devenir de los tiempos, y actualizarlos a las justas necesidades que las personas nos demandan. También hay que aprender a ser más humildes. La medicina se justifica moral y legalmente en razón de ese bien intrínseco y, por tanto, toda acción que vaya en contra ha de considerarse como moralmente injustificable.

El Manager Care indica que las dos funciones fundamentales del clínico: de una parte, su obligación de care (cuidado) y, por tanto, de buscar lo mejor para su paciente, y por otra su condición de manager, es decir, de gestor de recursos, y la necesidad de que mire por el control del gasto. Este es el tema de la llamada “doble agencia del médico”. Por una parte, la fidelidad hacia su paciente, y por otra, la fidelidad a una buena gestión de los recursos en los que el control lo puede ejercer el médico o vendrá impuesto por otros gestores mediante la restricción de determinadas pruebas diagnósticas o el uso de medicamentos caros.

El médico debe participar en este objetivo con el resto de

agentes sociales (la sociedad debe participar en la toma de decisiones) que intervienen en todo el proceso. ¿A qué debe comprometerse la profesión y cómo definiremos a un buen profesional?: Algunos podrían argumentar que los valores humanistas no son necesarios para el comportamiento profesional y que un médico puede ejemplificar profesionalidad sin humanismo. Sin embargo, valores como la compasión, el altruismo, la integridad y la fiabilidad son esenciales para la percepción completa que la sociedad tiene de la naturaleza del trabajo del médico y para que su actividad pueda ser realmente efectiva sin tener profundamente esos valores. Por otra parte, el médico debe ser capaz de tomar decisiones adecuadas en circunstancias complejas, a menudo inestables y por lo general con información incompleta esto es, en situaciones de incertidumbre. Ésta es parte de la definición de su competencia y de su prudencia en la toma de decisiones.

Las diez responsabilidades de la profesión médica

1. Compromiso con la competencia profesional
2. Compromiso de honestidad con los pacientes
3. Compromiso con la confidencialidad del paciente
4. Compromiso con el establecimiento de relaciones adecuadas con los pacientes
5. Compromiso con una atención sanitaria de mayor calidad
6. Compromiso con la mejora del acceso a la asistencia sanitaria.
7. Compromiso con la distribución de los recursos finitos
8. Compromiso con el saber científico
9. Compromiso con el mantenimiento de una confianza sólida gracias a la solución de los conflictos de interés
10. Compromiso con las responsabilidades profesionales.

**ENRIQUE ARRIOLA MANCHOLA**

## ¿A QUÉ ASPIRA UN CIENTÍFICO?

El hombre de ciencia no aspira a un resultado inmediato. No espera que sus avanzadas ideas estén listas para ser asumidas. Su trabajo es como el del sembrador para el futuro. Su

deber es poner los cimientos para los que están por venir y señalar el camino. Vive y trabaja y mantiene la esperanza con el poeta que dice:

*Procura que el trabajo diario de mis manos,*

*¿Oh, Fortuna!, yo lo complete*

*¡No me dejes, no, desfallecer*

*No, estos no son sueños vanos*

*Lo que ahora son solo varas, de estos árboles,*

*Un día darán fruta y sombra*

**NIKOLA TESLA**

## LA LONGEVIDAD DE LAS PERSONAS ¿SE DEBE A FACTORES AMBIENTALES Y CONDUCTUALES?

Los profesores Howard S. Friedman y Leslie R. Martin en su libro *The longevity Project* (2011) han desvelado, después de dos décadas de trabajo, que muchas de las máximas que prometen una larga vida- casarse, no trabajar demasiado, tener pensamientos positivos, no tomarse la vida demasiado en serio, etc..., dicen que hay que tenerlo presente, pero se debe ir con cierto cuidado a la hora de hacer generalizaciones. Nos revelan un hallazgo importante y constante de su análisis: el ser una persona “responsable” (conscientiousness) es el mejor indicador, tanto en la niñez como en la adultez, de buena salud y longevidad, para seguidamente, sorprender a muchos al descubrir que los niños que podríamos llamar sociables no son los que viven más pues, según explican, este tipo de personalidad sucumbe con más facilidad a la presión social que supone frecuentar ambientes donde “todo lo que hay que hacer” es fumar y beber.

Aunque de manera intuitiva todos pensamos que perder a

un progenitor por causa de un divorcio es menos traumático, que por fallecimiento, en lo que concierne a la longevidad los datos de esta cohorte demuestran lo contrario. Hasta tal punto que el divorcio parental durante la niñez constituye “el indicador social individual más determinante de muerte prematura”.

Otra observación curiosa es el hecho de que la actividad física mantenida a lo largo de la juventud y la vida adulta, como se asume comúnmente, beneficia a la salud y la longevidad. Pero los autores reflexionan sobre esta confirmación con cierta hilaridad- y sentido común, valiéndose de las matemáticas. Así, para responder a la pregunta de si el ejercicio físico favorece la longevidad, sugieren que antes de nada se considere lo siguiente. Si un individuo decide hacer ejercicio, digamos sin grandes pretensiones y el tiempo que le puede dedicar- es de una hora al día, es decir, 365 horas al año, lo que multiplicado por 40 años (el lapso que hay entre los 21 y los 61 años) hace un total de 14.600 horas; y si asumimos que estamos despiertos 16 horas al día, resulta que habremos dedicado al deporte 912 días (2,5 años), lo que supone una importante inversión en tiempo, que nos sitúa ante una difícil decisión vital.

Uno de los mitos en torno a la longevidad se puede resumir en “cásate y vivirás más tiempo”. Pero, otra vez, los datos de este estudio nos presentan una realidad diferente. En lo que concierne a los hombres, el matrimonio es un buen promotor de la salud, sobre todo para aquellos que son felices dentro de él. Para el resto, todo son complicaciones. Los que se divorcian y permanecen en esa situación tienen un alto riesgo de mortalidad prematura y mejor les hubiera ido sin casarse. Incluso, los que tropiezan dos veces en la misma piedra y abrazan de nuevo el connubio viven menos que los que nunca se divorcian. Sin embargo, son las mujeres divorciadas a las que les va mejor, quizás porque el hecho de deshacerse de un marido molesto las mantiene sanas. Y también porque suelen gozar de un mayor apoyo por parte de los amigos y conocidos.

El psicólogo Lewis Terman, (1877-1956), refiere que trabajar duro para superar la adversidad o cargarse con más asuntos

de los que uno puede y, además, sacarlos adelante en general, no se asocia con un riesgo para la salud. Esforzarse por lograr objetivos, establecer otros nuevos cuando se han alcanzado los previos, y mantenerse comprometido y productivo son exactamente las cosas que ayudan a disfrutar de una larga existencia. En contra de lo que predica la sabiduría popular (“relájate”, “no te estreses”, “no trabajes mucho”.) parece que vive largamente el que no se arredra ante la dureza del tajo. A la hora de la verdad, todo lo que se hace por mejorar el estado de salud de la población siempre gira en torno a aquello relacionado con los centros sanitarios y su gestión, el personal que los atiende y el gasto que generan.

Hemos construido una sociedad muy medicalizada, pues somos víctima de esa retórica igualitaria que presenta a la tecnología y a los técnicos como la solución de (casi todos) nuestros problemas. Lo que, entre otras cosas, hace que nos olvidemos de que una buena vida asegura una buena vejez. Como dejó dicho Cicerón (De senectute,10): “Las armas defensivas de la vejez son las artes y la puesta en práctica de las virtudes cultivadas a lo largo de la vida. Cuando has vivido mucho tiempo, producen frutos maravillosos.”

**JOSÉ LUIS PUERTA. ENVEJECIMIENTO: UN MITO AGRI-DULCE. REVISTA DE HUMANIDADES. 2014, VOL °, N.1**

## EDUCACIÓN PARA LA MUERTE

La muerte es parte de la vida pero normalmente ha perdido gran parte de su dimensión social. Hasta hace pocos años lo tradicional era morir acompañado y que la comunidad reaccionara ante una pérdida, al contrario que ahora, que la persona por lo general tiende a morir sola, recluida en un hospital y, salvo en caso de que sea muy conocido, su fallecimiento es prácticamente privado y afecta solo a los más íntimos.

Con la privatización de la muerte, se deja muchas veces solo al individuo ante ella, más aún cuando ocurre en algunos casos como el Ébola, donde se restringe enormemente el

contacto con el difunto, como es común en sociedades africanas. Por esta razón, creemos que vale la pena pensar sobre la conveniencia de una educación para la muerte que tenga en cuenta los factores culturales, religiosos y existenciales con los que muchas personas afrontan la vida y la muerte, que permita a los sujetos y a la sociedad en general, asumir de otra forma el proceso del morir y las consecuencias de la muerte.

Sería muy interesante que hubiese una visión integradora de la muerte que integre los valores más positivos de sus distintas visiones culturales, pero no necesariamente identificada con ninguna en particular, y que sea siempre respetuosa con la dignidad de la persona. Esta educación tendría que enfatizar los valores humanizadores que unen y no las diferencias que pudieran hacer ver sospechosamente al “otro,” como distinto, lo que ayudaría a las personas a afrontar de otra manera la muerte, quizás con menos temores y un mayor acompañamiento social. Se debe reconocer que ciertas visiones culturales de la muerte pueden dificultar el proceso del morir de la persona. No es igual la imagen del Dios misericordioso y salvador que la de Justiciero y castigador, pues esta última podría inducir en la fase terminal de la vida, sentimientos irracionales de culpa y de miedo ante una supuesta condena eterna. Sería, pues, adecuado hacer una visión crítica de determinados imaginarios en diálogo constructivo con las otras visiones culturales y existenciales.

En este sentido sería conveniente formar comités interdisciplinarios (médicos, psicólogos, filósofos, antropólogos, sociólogos) e interconfesionales que dialogaran y consensuaran aspectos básicos sobre la muerte y el morir buscando aquellas actitudes y creencias de las diversas culturas que puedan ser universales o aceptables para una mayoría social a la vez que facilitadores a un proceso de morir más humanizador e integrado. Esto ayudaría a los profesionales involucrados en la fase final de la vida, a mantener una posición racional y objetiva a la vez que mostrar empatía con la experiencia emocional que están viviendo el paciente y sus familiares.

A modo de conclusión, educar para la muerte es también educar para la vida y viceversa. Una educación intercultu-

ral para la muerte propiciaría un acercamiento en muchos aspectos de la vida entre personas de diferentes culturas y opciones religiosas o existenciales. Probablemente, hablar más de la muerte nos ayudaría también a vivir y a convivir mejor.

**JUAN LUIS DE LEÓN. PROFESOR DE TEOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE DEUSTO. EL DIARIO VASCO, 01,11,2014,**

## LA ACEPTACIÓN DE LOS CAMBIOS

La voluntad no ha aprendido la forma de retener la vida. Podemos desear detener un instante, que el tiempo pare su rueda y nos permita saborear lo que huye, pero eso no es posible. Podemos suspirar para que una situación sea breve, para que pase un mal trago de prisa. Aunque nos esforcemos, no lo conseguiremos. Las cosas llevan siempre un ritmo propio. No hay que obsesionarse en acelerarlo o frenarlo. Nos tenemos que adaptar, como si fuésemos un cuerpo que se mueve a merced de las olas. Ser dóciles a los embates del mundo no significa mostrarnos sumisos. Saber doblegarnos, cuando soplan malos vientos, sólo indica la decisión de sobrevivir.

**MARÍA DE LA PAU JANER.  
EN LAS MUJERES QUE HAY EN MÍ**

## ENVEJECER

Envejecer forma parte de la vida; una etapa que hay que recorrer dentro de nuestras limitaciones; los ancianos somos corredores de fondo y en este tipo de carreras, los últimos centenares de metros, suelen ser los más duros. El checo Emil Zatopek, conocido en su época como “la locomotora humana”, consiguió en una semana tres medallas de oro en las Olimpiadas de Helsinki de 1952: 5.000, 10.000 metros y el maratón (42.195 metros) con un tiempo de 2h23.03. En las Olimpiadas de 1956, a pesar de haberse sometido a una



operación de hernia seis semanas antes de la prueba decidió volver a correr el maratón dispuesto a repetir su hazaña y consiguió llegar en sexto lugar. Suya es la frase: "Si quieres ganar, corre cien metros. Si quieres experimentar la vida, corre un maratón". Los ancianos somos maratonianos a los que todavía nos queda por recorrer un tramo. Si habéis estado en Olimpia o sois capaces de imaginar la antigua Grecia, lo comprenderéis. Todos, no sólo algunos, hemos nacido para llegar a la meta; aunque vencer no significa llegar el primero; sólo morir bien.

Hay momentos en que nos sentimos cansados, nos invade el desánimo y desearíamos abandonar. Pero tenemos que seguir corriendo con ilusión renovada a cada paso porque, como nos dice Nazim Hickmet, poeta apasionado del amor y de la vida:

"Has de tomarte tan en serio el vivir

que a los setenta años, por ejemplo, plantarás olivos.

Y no para que tus hijos los disfruten

Sino porque, aunque la temas, no crees en la muerte

Y vivir es tu tarea"

Tras dedicar un pensamiento a mi querido Nazim, y otro al también inolvidable Martín Luther King, cuyas palabras adornaron durante muchos años en el Hospital La Paz el despacho de mi vieja amiga Pilar Arranz -"Aunque mañana el mundo tuviera que desaparecer yo seguiría plantando mi manzano" - descansemos un momento, en unas breves líneas que escribió cuando ya había superado los setenta años, Samuel Ullman -un judío alemán, nacido en 1840 y muerto en 1924 en los Estados Unidos donde emigró siendo muy joven:

"La juventud no es un periodo de la vida; es un estado de espíritu... Nadie envejece meramente por el número de años... Los años arrugan la piel pero renunciar a un ideal arruga el alma... Tenga dieciséis o sesenta años, joven es el que se asombra y maravilla. El que sigue preguntando como un muchacho insaciable: ¿y después?... En el centro de

nuestro corazón tenemos un receptor sin hilos; eres joven en la medida en que tus antenas siguen siendo receptivas a los mensajes de belleza, esperanza y coraje procedentes de otros hombres y del infinito. Si abates tus antenas, y si tu espíritu se cubre con la nieve del cinismo y el hielo del pesimismo, entonces te convertirás en viejo aunque sólo tengas veinte años, Pero mientras las mantengas en alto dispuestas a captar las ondas de la vida, hay esperanza de que puedas morir joven a los ochenta". Este es el espíritu, este es el deseo que me gustaría comunicar a los demás profesionales ancianos que me acompañan en la carrera, algunos sonrientes, llenos de vigor, otros enfermos, tal vez exhaustos.

Alejémonos del tiempo que marcan los relojes de las películas de Bergman, de las dudas que acompañan el vacío de los amigos muertos. En estos pocos centenares de metros que nos faltan queda mucho por hacer.

**PROF. RAMÓN BAYÉS**

---

*En el cansancio me fortalezco y maduro. Henry Goldszmit*

---

## NUEVOS LIBROS DE INTERÉS PALIATIVO

**MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.** Los niños y adolescentes con expectativa de vida reducida son un grupo muy vulnerable al sufrimiento, en particular en los países pobres. Comprenderlos, tratar de satisfacer sus necesidades, controlar sus síntomas molestos, aliviar su sufrimiento y dar apoyo a las familias, son las metas de los cuidados paliativos pediátricos. Con ese objetivo Paliativos Sin Fronteras, ha trabajado durante 2014 para reunir en una obra 64 aportaciones de 110 colaboradores sobre las medidas que se pueden tomar y existen para mejorar el bienestar de los niños y jóvenes. Espera que este libro contribuya a mejorar su atención en América Latina y en otros continentes. PSF ha organizado el primer curso de cuidados paliativos pediátricos

en Yaunde- Camerún en Octubre de 2014.

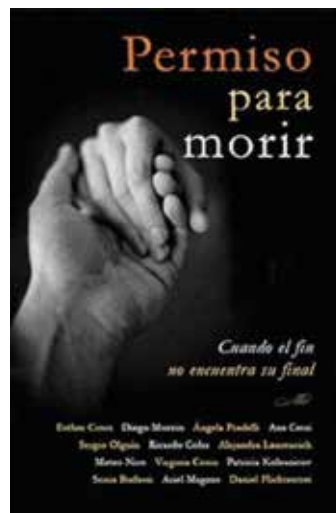


Según los datos que recabó la Fundación Vianorte-Laguna antes de poner en marcha la unidad paliativa pediátrica, se dan 1750 casos de niños al año que precisan cuidados paliativos, pero la prevalencia real es más difícil de calcular. Existen en España cinco unidades pediátricas el Hospital Niño Jesús; en el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, en el Hospital Son Espases de Mallorca y en el Hospital Materno – Infantil de Las Palmas de Gran Canaria y se acaba de inaugurar la del Centro Laguna en Madrid, cuyas previsiones son que atienda alrededor de 3.000 niños al año.

### PERMISO PARA MORIR

Son relatos sobre “muerte digna”, historias reales convertidas en literatura por algunos de los mejores narradores argentinos. Como nunca antes en la historia de la humanidad hoy es

posible demorar la muerte. La multiplicación del conocimiento científico y de los recursos tecnológicos han producido beneficios inimaginables hasta hace pocas décadas. Sin embargo, también ha llegado el momento en que esa evolución crea sus propias paradojas. Morir es un suceso que se ha medicalizado: ya pocos lo hacen en su hogar, rodeados de sus seres queridos. Las intervenciones médicas pueden tanto ofrecer esperanza como prolongar la agonía.



Resulta cada vez más difícil establecer los límites de la medicina en la era de la crispación tecnológica. El furor curandi ha desdibujado el horizonte racional de lo posible. Al no haber aprendido a detenerse guiada por valores existenciales que contemplen la dignidad de la vida, en ocasiones la medicina —y sus pacientes— son víctimas de su propio éxito.

¿Cómo respetar la voluntad anticipada de las personas?  
¿Cuándo pasar de una etapa curativa a una paliativa? ¿Quién define la frontera entre la vida biológica y la existencia humana?

En este libro se recopilan casos reales en los que la muerte ocurrió con respeto por la dignidad de los moribundos y otros donde el encarnizamiento pseudo-terapéutico los privó de sus derechos fundamentales. Para ello, durante más de un

año recorrimos hospitales y conversamos con pacientes, familiares, médicos, enfermeras, sacerdotes y abogados, y luego les trasladamos esas historias dramáticas a un grupo de los mejores narradores argentinos para que las convirtieran en literatura.

Los relatos que encontrarán en este libro trazan el perfil de los modos en que morimos en la actualidad. Los textos tienen la doble condición de reunir un alto valor testimonial y una notable calidad estética. Es literatura, pero también son hechos verídicos rescatados de la penumbra a los que los condena una sociedad que profesa una negación maniaca de la muerte.

[HTTP://WWW.INTRAMED.NET/CONTENIDO/VER.ASP?CONTENIDOID=82470](http://www.intramed.net/contenido/ver.asp?contenidoID=82470) .DANIEL FLICHTENT

## CUENTO PARA NIÑOS: EL PAÑUELO MÁGICO.

Cuento: El pañuelo Mágico (el cáncer). Editorial Salvatella. Barcelona. Texto: Joan González Felis y María José Moya Benet. Ilustraciones: Agnès Capella Sala. Primera edición: noviembre 2012.

Este cuento permite explicar a los padres de los niños cuya madre tiene un cáncer de mama, qué implica la enfermedad, los cambios en la imagen corporal de la madre. Está tratado con sensibilidad y optimismo, tanto el presente como el futuro de vivir en la familia una enfermedad oncológica, las situaciones difíciles, el diagnóstico, los primeros cambios en la imagen de la madre y en las actividades compartidas con el niño (astenia por la quimioterapia).

Se trata de transmitir con cariño y con sumo cuidado lo que puede suceder, para disminuir los miedos asociados a la incertidumbre del cambio y poder mantener seguridad en el proceso a pesar de que los cambios sean constantes. Recomendable para padres y educadores de niños en edades infantiles para leer con ellos o para leerse si son muy

pequeños.

Hay una introducción al cuento elaborada por una doctora (Caridad Pontes). Pertenece a la colección ¿Quieres conocerme? (número 7: El pañuelo mágico: el cáncer) en el que se trata de transmitir a los niños realidades que pueden experimentar de manera cercana (autismo, síndrome de Asperger, hermano con discapacidad, dislexia, hiperactividad...) y favorecer su adaptación.

**PATRICIA ACINAS**

## COMENTARIOS SOBRE PELÍCULAS

Bajo la misma estrella (The Fault in our stars) 2014 EEUU. Director: Josh Boone. Duración 126'. Temas: enfermedad oncológica en adolescentes, apoyo entre iguales, amor en el seno de la enfermedad, afrontamiento de situaciones difíciles, duelo por la enfermedad, duelo por pérdida de un compañero, Adaptación de la novela de John Greene.

La película habla sobre la amistad que surge entre dos adolescentes que sufren una enfermedad oncológica que se conocen en un grupo de autoayuda de una parroquia de una localidad de EEUU, que les permite sobrellevar mejor los efectos adversos de la enfermedad, los tratamientos y las complicaciones posteriores. La chica, Hazel, lectora ferviente de una novela sobre el sufrimiento de los pacientes al final de la vida titulada *Un dolor imperial*, percibe que la novela está como inacabada por lo que intenta contactar con el autor sin conseguirlo. Su amigo Augustus tiene más éxito y habla con la secretaria del escritor que le comunica que éste se encuentra en Amsterdam; por lo que el chico decide aprovechar su "deseo" para llevar a su amiga allí. Surgen complicaciones sobre sus planes, las cosas no salen como esperaban, pero todo ello, no obstante, va fortaleciéndoles por dentro.

La película muestra, aunque sea con menos intensidad, cómo sufren los padres ante la posibilidad de fallecimiento de un hijo y cómo se plantean diversos aspectos de la despedida

desde la reflexión y elaboración personal. Destaca la importancia del apoyo social, del afrontamiento positivo apoyándose en otros, del amor, la confianza y la amistad en situaciones difíciles a pesar de las complicaciones que se pueden encontrar en el proceso, y la necesidad de no estar solo, de saber rodearse de personas empáticas en cada momento; es un canto a la vida desde la cercanía de la muerte, que nos recuerda que debemos disfrutar de las cosas que todos tenemos en el “aquí y ahora”, de no desaprovechar nada de lo que nos dé la vida. La banda sonora de la película también es digna de mención, incluyendo una canción que se escribió expresamente para los títulos finales.

**PATRICIA ACINAS**

## REFLEXIONES SOBRE LA ACTITUD DES-DE MVOG BETSI-CAMERUN

Me llamo Silvia Lorrío, soy de Pamplona, trabajo en el Hospital Saint Martin de Porres de Yaundé, donde he vivido muy de cerca la apertura de su Unidad de Cuidados Paliativos “San Rafael”. Han pasado más de dos años desde que llegué a África, a una velocidad terrible. El paso del tiempo es diferente en esta parte del mundo pues aparentemente parece que no pasa. Siempre llevas el mismo tipo de ropa porque la temperatura apenas varía, las hojas de los árboles no se caen, oscurece casi a la misma hora todos los días del año y la única diferencia es... llueve o no llueve. El resto, es igual. Parece que el tiempo no pase... salvo por las hojas del calendario que caen más rápido de lo que nos gustaría.



Dos años aquí que podrían ser cuatro en Europa por la cantidad de cosas que pasan. Se vive en una hiperestimulación constante, y más si estás en un hospital de 133 personas de plantilla y unos 220 pacientes al día. A menudo tengo la sensación de... “lo tengo todo perfectamente des-controlado” porque una de las dificultades de trabajar aquí es que muchas cosas no dependen de ti... y se necesita mucha paciencia. El día a día da mucho en que pensar. En mi caso, siempre termino en una reflexión: “¡qué suerte tenemos y que poco conscientes somos de ello!”.

Poco a poco, maduras. Al llegar a un lugar, pasas la etapa del turista (hacer fotos de todo y todo te gusta), después, cambias y te das cuenta de que no todo es tan bonito. Siguiendo paso: analizar y depende de quién, criticar. Luego entras en la etapa de la normalidad, relativizas y te adaptas. De repente, te paras y dices “esto no es normal y no lo puedo normalizar”, esto pasa, por ejemplo en un hospital, cuando ves muertes evitables. Por muy habituales que sean aquí, no se pueden normalizar. También consigues que no te timen porque te vuelves más brusca, fuerte... Si estas a gusto, se echa poco de menos el hogar. Sólo cuando llegan fotos de cenas, pintxos y deporte dices... ¡¡¡ Teletransportación ya !!!

Tus mejores amigos están lejos, y aunque tienes nuevas amistades (muchas de ellas para toda la vida), nunca serás como ellos. Aprendes a superar los obstáculos más rápido que otros, por lo que siempre podremos decir... “en peores plazas hemos toreado”. Inevitablemente, de alguna manera, te empiezas a parecer mucho a tu madre o a tu padre. Estando aquí, por el ambiente en el que se vive, uno es más prudente en general, aprendes a ahorrar y a lavar la ropa a mano (en agua fría y con sal si destiñe, como pasa con la tela de aquí).

Está claro que comparas de dónde vienes con el país donde estás y aprendes a valorar las oportunidades que se nos han dado en el nuestro y las que nos dan. Y repito “¡qué suerte tenemos y que poco conscientes somos de ello!”. También valoras y disfrutas más de las pequeñas cosas.

Deseas que todos tus familiares y amigos vengan a verte,

compartan tu mundo y dejen de preocuparse. Es importante decir que comer bien, es un seguro para los españoles ¿qué tal se come? Es una pregunta típica que te hacen al volver. Si no estás desfavorecido y la gastronomía es buena, parece que el resto da igual.

Obviamente cambias, pero en esencia eres tú. Las oportunidades se vuelven exponenciales. Vas cumpliendo tus sueños poco a poco, y el día en que te das cuenta de que tomaste la mejor decisión de tu vida, te sientes muy feliz y realizada. Creo que es cuestión de actitud y hay mucho que recorrer todavía.

Desde el punto de vista de la salud, la realidad es muy diferente muchas veces. Mientras que en Europa se pierde la salud por obesidad, en África, la malnutrición, el hambre, se cobra muchas vidas, sobre todo de niños. Mientras que en Europa tenemos (por ahora) seguridad social, en África las personas tienen que vender lo poco que tienen, para ganar algo, ir al médico y comprar el tratamiento. Mientras que en Europa se derrocha en tecnología y exámenes médicos, en África se hacen los exámenes mínimos y según la capacidad del bolsillo del paciente. La verdad, que el poder recuperar la salud dependa del lugar donde nos ha tocado nacer, de la clase social de la persona, de la capacidad económica que tenga... es la injusticia más grande que vivimos día a día.

**SILVIA LORRIO**

---

*"No esperéis el tiempo que sea favorable. Creadlo".  
Beethoven*

---

## PERFILES DE LOS COOPERANTES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

Paliativos Sin Fronteras (PSF) es una ONG que tiene como objetivos aliviar el sufrimiento causado por las enfermedades en el final de la vida a través de la puesta en práctica de los

cuidados paliativos y de las técnicas actualmente disponibles. Muchos países no los tienen incorporados en sus programas de salud y la morfina, uno de los principales fármacos contra el dolor, es escasamente empleado en más del 70 % de los países, en especial pobres y de medianos recursos. Consideramos que el cambio es posible a través de la formación de los profesionales en estos dos campos de la Medicina y con el apoyo para el desarrollo de estructuras y proyectos paliativos y de investigación en estos países.

Necesitamos, como otras entidades que se dedican a la cooperación, apoyos para la realización de esos programas, tanto económicos como de recursos humanos, que no están solo formados por sanitarios, sino por administradores, ingenieros, docentes, gestores de finanzas. El personal de apoyo paliativo formado por médicos de primaria, enfermeros, psicólogos, anestesiólogos y algiólogos nos son muy útiles. El que quiera cooperar con PSF debe tener, por lo menos un nivel medio de francés y/o inglés o portugués si es en África, haber trabajado en paliativos, además de estar dispuesto a actuar en condiciones muy diferentes. Para los proyectos en desarrollo se requieren perfiles con competencias en gestión, ejecución y coordinación de los proyectos y dirección de equipos a largo plazo.

El miembro de PSF no se ocupará en el extranjero sólo de realizar tareas asistenciales, sino de formar al personal local, piedra angular de la mayoría de proyectos. No se trata solo de llevar personal asistencial a otros países en vías de desarrollo, sino de tener una visión más global y ayudarles a gestionar sus recursos. Si es posible, procuramos que los que van puedan formar en sanidad, gestión y planificación al personal local.

**WILSON ASTUDILLO**

---

*"La tierra tiene bienes para satisfacer las necesidades de todos, pero no la codicia de todos". M. Gandhi*

---

## LOS EFECTOS “INVISIBLES” DE LOS RECORTES EN COOPERACIÓN

Las políticas públicas de cooperación internacional garantizan el cumplimiento de los derechos de miles de personas que viven en situación de pobreza extrema y desigualdad en países empobrecidos en materias como educación, salud, promoción de la equidad entre hombres y mujeres, participación en los asuntos, acceso al agua potable y sistemas de saneamiento, lucha contra el hambre y sus causas. También permiten llevar a cabo iniciativas en nuestro entorno como la sensibilización de la ciudadanía para lograr un mundo más justo.

Es necesario que los políticos a la hora de preparar sus presupuestos en 2015 consideren que la cooperación para el desarrollo es una auténtica política pública que forma parte de las políticas sociales necesarias para garantizar la cohesión social, la igualdad de oportunidades y el bienestar, así como la dignidad de la sociedad y de quienes en ella habitamos. Las ONG de desarrollo somos conscientes de las dificultades económicas que atraviesa nuestra sociedad, pero debemos recordar que los recortes provocan grandes impactos en los proyectos de cooperación: el conjunto de las ONG de desarrollo ha sufrido una pérdida de ingresos de un 35,5% y han reducido un 25,4% de proyectos en el Sur. Un 59% han dejado de trabajar a través de proyectos con alguna ONG de desarrollo del sur y ha dejado de colaborar con 143 de ellas. Además, se han cesado intervenciones en algunas zonas geográficas.

La ciudadanía a nivel particular se resiste a dejar de lado la solidaridad, ya que la base social de las organizaciones no ha disminuido, sino que ha aumentado los voluntarios el total de las organizaciones miembro tienen 5.614 personas de colaboradores (una gran parte mujeres). Se percibe también un ligero descenso del número de personas socias y hay un ligero ascenso en el número de donantes.

Como vemos, la crisis tiene consecuencias en la cooperación, un sector débil en cuanto a fondos económicos pero fuerte en cuanto a convicción de sus bases sociales. Sus efectos no llenan portadas de periódicos pero no por ello son menos

dolorosos, ya que son las personas más vulnerables las que – nuevamente- sufren sus principales efectos. Creemos que, con interés y compromiso, es posible cuadrar a cero las cuentas públicas, sin que la cooperación se vea más afectada que el resto de políticas.

**IÑAKI ORUBE Y FERNANDO VAQUERIZO. JUNTA DE GOBIERNO DE ONG DE DESARROLLO DE EUSKADI. EL DIARIO VASCO, 12,12,2014**

---

*“Las tremendas desigualdades en la salud que existen son moralmente inaceptables y no deben considerarse un fenómeno natural sino el resultado de una combinación tóxica de políticas sociales y programas pobres, malos arreglos económicos y malas políticas”. Ottersen O.P. 2014*

---

## MATERIAL QUIRÚRGICO: DEL DERROCHE A LA DONACIÓN INTELIGENTE

En nuestra sociedad de la abundancia, el usar y tirar, a veces sin usar, es una constante que la crisis puede amortiguar, impulsando el ahorro, el reciclaje o la donación de lo sobrante. Un equipo de la Universidad John Hopkins informa en el número de octubre de World Journal of Surgery que los hospitales de Estados Unidos tiran al año unos 15 millones de dólares en suministros quirúrgicos, como jeringas, suturas, gasas, batas y catéteres, que podrían ser reutilizados o donados a países en desarrollo reduciendo el gasto y el impacto medio ambiental.

Desde 1991, el Hospital John Hopkins, cuenta con un programa llamado Supporting Hospital abroad with Resources and Equipment, que recupera los suministros médicos no utilizados de las salas de operaciones para enviarlos a dos centros de Guayaquil, en Ecuador: el Hospital Luis Vernaza y la Casas Damian. “cuando se abre un kit de quirófano, muy a menudo incluyen cosas que no se van a utilizar, “, dice

el cirujano infantil Richard Redett, codirector del proyecto. Extrapolando los suministros por su centro han estimado su valor si el programa se aplicará en todo el país. Los envíos lógicamente se clasifican y seleccionan; “Trabajamos con los centros receptores para identificar lo que necesitan, evitando trasladar allí más residuos.

**J. RAMÓN ZÁRATE. ESCANER DIARIO MÉDICO. DEL 3-9  
NOV.DE 2014.**

## LOGROS Y RETOS DE LA COOPERACIÓN SANITARIA EN CIFRAS

**Malaria:** La inversión internacional para luchar contra la malaria se ha traducido en una reducción de 42 % e las muertes y un 25 % de menos casos desde el año 2000. En este plazo ha descendido un 54 % la mortalidad infantil en África.

**Desigualdad:** Los 31.000 millones de dólares de ayuda internacional invertidos en 2013 suponen apenas el 1 % del presupuesto que los países ricos invierten en su propia sanidad. De hecho, todo el informe de la revista Science dedicada a los retos (2014), insiste en las desigualdades geográficas que aún están vigentes en varias materias de salud. Si las mujeres africanas tuviesen el mismo acceso a la tierra, la información, fertilizantes y el agua (que los hombres), la producción agrícola en África crecería un 20 %.

**Geografía.** Entre los 10 países que más ayuda recibieron entre 2009 y 2011, ocho son africanos. El más beneficiado es la India (con 2.500 millones de dólares), el décimo es México. El donante más generoso sigue siendo EE.UU. aunque este hecho se traduce, por ejemplo, en inversiones muy reducidas hacia países como Irán o Venezuela.

**Soluciones.** En las regiones pobres, sólo entre un 3 % y 34 % de la población se lava regularmente las manos, un gesto que ha demostrado su eficacia en la lucha contra las enfermedades infecciosas. La introducción del lavado de las manos evitaría cerca del 44 % de las muertes causadas por patologías diarreicas y el 25 % de las infecciones respiratorias agudas, que suponen la mayor causa de muerte en los

menores de 5 años. Las vacunaciones sistemáticas de niños y madres, incluso en zonas de difícil acceso, han conseguido que los 12,5 millones de muertes infantiles de 1990, se hayan reducido a 8,8 millones en 2009. Sin embargo, el precio de inmunizar completamente a un niño se ha multiplicado por 68 en los últimos 14 años: de los 0,57 euros que costaba en 2001, se ha pasado a 39,5 euros en 2014, según lo denuncia Médicos Sin Fronteras. Se pide a GSK y a Pfizer que reduzcan el precio de la vacuna contra el neumococo- que supone el 45 % del coste total de la vacunación de un niño en dichos países a unos cuatro euros. El 90 % de las diarreas está causado por falta de acceso a sanitarios y matan a más niños que el SIDA, la Malaria o el sarampión juntos. Una práctica que recuerda, puede suponer la diferencia entre la vida y la muerte a causa de enfermedades diarreicas. 768 millones de personas en el mundo carecen de agua potable y alrededor de 1.000 millones defecan al aire libre. Más de mil millones de personas aún viven con menos de 1,25 dólares al día.

**W. ASTUDILLO**

---

*“Ninguna sociedad puede adquirir todo su potencial con la mitad de su población marginada y discriminada”.*  
*Melinda Gates*

---

## CARTA DE UNA BECARIA DEL PERÚ

Estimados amigos de Paliativos Sin Fronteras. Con nuestros saludos desde Callao, el primer puerto de Perú, queremos contarles nuestra experiencia. Somos la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos perteneciente Al Hospital Alberto Sabogal Solguren, EsSalud, una institución de salud pública. Hace 5 años, 3 médicos nos propusimos velar por el tratamiento y manejo del dolor de todos los pacientes que eran atendidos por enfermedades oncológicas y no oncológicas en nuestro hospital por lo que empezamos poco a poco, teniendo que acondicionarnos un espacio y en un turno semanal fuera del área de anestesiología, ya que somos de esa especialidad y



teníamos que hacer malabares para que nos asignaran una enfermera de apoyo.



Con el pasar de los meses, los propios pacientes comenzaron a recomendar a otros enfermos que pidieran a sus médicos que los derivaran a esa Unidad para aliviar su dolor. Así fueron creciendo en número y también en complejidad las diversas patologías, por lo que nos vimos impulsados a seguir capacitándonos como grupo, y pudimos formar a más anestesiólogos y tener turnos diarios de 12 horas, consulta externa y procedimientos. Conseguimos una enfermera con dedicación exclusiva y varias enfermeras de apoyo, todos trabajando como un equipo integrado. Hemos crecido y seguiremos creciendo siempre buscando el bienestar de los pacientes paliativos y de sus familias. Vean en nuestro ejemplo que todo se puede lograr, partiendo del deseo y del trabajo como equipo. Agradezco a Paliativos Sin Fronteras (PSF) España que me dio la oportunidad de capacitarme 2 meses en Santiago de Chile y al excelente equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Salvador, dirigido por el Dr. Rodrigo Fernández, Representante de PSF en Chile que hizo que mi rotación fuera lo más completa posible. ¡¡¡Un abrazo amigos y a seguir adelante!!!

**DRA. GLADYS AGUILAR.**

*“El mejor tiempo para plantar un árbol fue hace 20 años.... El siguiente mejor tiempo para hacerlo es ahora.” Proverbio africano.*

## LA MORFINA Y EL ALIVIO DEL DOLOR

El dolor es el problema más severo y común del cáncer avanzado. Aparece en más del 80 % de los pacientes y tiene una intensidad moderada a severa en el 60 % de los mismos. La morfina es el opioide recomendado en el dolor crónico severo y es eficaz en el 85 % de los pacientes dada por vía oral cada 4 horas. Es un fármaco del tercer escalón de la Escalera analgésica de la OMS que cuenta con una gran experiencia clínica, flexibilidad de la dosis, múltiples presentaciones y vías de administración. Es una medicación segura, y eficaz, cuando se usa correctamente, aun en personas severamente debilitadas. La Organización Mundial de la Salud lo considera como el fármaco de elección para el alivio del dolor moderado a severo bien sea visceral, somático o neuropático. El dolor es a menudo controlado a con dosis modestas, aunque el de tipo neuropático puede ser relativamente resistente, pero responde a dosis más altas y al uso de coadyuvantes. Un 20 % del dolor maligno no responde a las dosis convencionales. El dolor de tipo cólico por obstrucción intestinal, dolor óseo y algunas cefaleas, responden de forma pobre. Es también útil la morfina para la disnea, tos y diarrea. El manejo del dolor es todavía insatisfactorio por la ignorancia de que puede ser aliviado, la farmacología de la morfina, el temor a la adicción y los efectos indeseables.

En términos terapéuticos, la dosificación de la morfina para el dolor debe ser similar a la titulación de la insulina en los diabéticos según los niveles de glucemia. Una vez obtenido un alivio estable con la morfina de liberación regular c/4 h., se pasará a emplear las formas retardadas. La dosis normal de morfina de liberación normal va de 2,5 a 180 mg. c/4 h. La mayoría de pacientes requieren menos de 200 mg./día. No existe una dosis techo. El duplicar la dosis por la noche, facilita un sueño por 8 h. Se requieren menores dosis en las personas mayores de 50 años en las cuales es razonable em-

pezar con una dosis inicial de 2,5-5 mg c/4-6 h. que a veces puede usarse cada 6-8 h. El aumento progresivo de dosis se basará en la severidad y en la respuesta. Se emplean dosis de rescate de 25-50 % de la dosis c/4 que pueden tomarse en cualquier momento durante los intervalos de 4 h. de las dosis regulares,,(no a un intervalo fijo) hasta conseguir una dosificación adecuada, porque muchos pacientes con dolor severo a moderado tienen dolor incidental o breakthrough pain, que representa una intensificación del dolor sobre un dolor estable y que aparece en relación con un movimiento, cambio postural, baño, transporte o fisioterapia. Si se necesitan 6 dosis rescate al día, se distribuirá el aumento en las dosis regulares c/4 h. La morfina se metaboliza en el hígado, siendo recomendable un aumento del intervalo entre dosis de 1,5 a 2 veces en presencia de cirrosis. Existe una relación lineal con la insuficiencia renal, por lo que las dosis deben ser cuidadosamente tituladas cuando el aclaramiento de creatinina se reduce a menos de 30 ml. por minuto.

#### WILSON ASTUDILLO

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN 2014



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), una ONG de Utilidad pública, miembro del Foro Español de Pacientes, que trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos y apoyar a sus familias, ha realizado en 2014, estas actividades:

**DOCENTES:** XIV Jornadas de Cine y voluntariado paliativo, el 31 de octubre, en la Sala Dr. Camino de la Kutxa en San Sebastián con el siguiente programa: El voluntariado en la enfermedad terminal a cargo de Jesús Muñoz de Ana, que

utilizó la película *Intocable* para resaltar las posibilidades del voluntariado en el cuidado del enfermo, formas de entenderlo y de trabajar con los pacientes. En esta película se resalta el valor de la amistad que surge del trabajo y del acompañamiento entre dos personas que necesitan enfrentarse y superar las dificultades de sus respectivos mundos. Wilson Astudillo, trató sobre las posibilidades del voluntariado en la solidaridad internacional para resaltar que es posible hacer mucho por los países que no tienen cuidados paliativos mediante la educación de sus profesionales y de la sociedad en general, así como del apoyo a la creación de estructuras paliativas. Refirió la labor que han hecho la SOVPAL y Paliativos Sin Fronteras (PSF) a lo largo de estos años en la formación de profesionales en Paliativos con pasantías en unidades de cuidados paliativos españolas y de otros países, la realización de cursos en esos lugares o el envío de materiales como libros. CD-libros para mejorar la situación paliativa en Camerún, Ecuador, Nicaragua. Es un campo nuevo de solidaridad que puede ayudar de manera importante al sufrimiento de los enfermos en la terminalidad. En esta Jornada se presentó la película de Alfredo Torrescales, *Más allá de la colina y de la selva*, filmada en Camerún este año, donde expone la situación de la enfermedad en este país cuya expectativa de vida media está en los 53 años y lo que se está haciendo por ayudar a desarrollar los cuidados paliativos. Se presentó también en la Policlínica, en Burgos, Salamanca, Valladolid y Santander, ante un total de 600 personas. En esta película han colaborado la SOVPAL y PSF en el aspecto científico. El público está reaccionando muy positivamente ante la misma. Se ha solicitado su proyección en varias provincias.

El 26 de Noviembre de 2014, se realizaron las VIII jornadas de apoyo a las familias con un enfermo en casa, en la Sala del Koldo Michelena, donde durante 4 horas se trataron temas como :“El autocuidado y la prevención del quemamiento en los cuidadores en el final de la vida” por parte de Jesús Muñoz, “Las necesidades de los enfermos” por Wilson Astudillo, que explicó la naturaleza compleja de los síntomas que se debe comprender para tratar de forma adecuada y ayudar a la participación del enfermo y de la familia en el plan de tratamiento de la enfermedad. Patricia Acinas, de la Unidad de C.Paliativos de Burgos, trató el tema de “Comunicación

con paciente y familia en cuidados paliativos”, hablando de cómo mejorar el bienestar del paciente, maneras para ayudar a resolver los asuntos pendientes, el proceso de aceptación de la enfermedad, el rol de la familia y sus reacciones ante la enfermedad terminal y cómo priorizar las actuaciones de los diferentes miembros y el respeto a la voluntad del paciente. Finalmente, Belen Altuna, Profesora de la Universidad del País Vasco que disertó sobre la “Mirada, tacto, contacto, más allá de las palabras”, y reveló la importancia de estos elementos en las relaciones humanas para transmitir nuestros sentimientos e intenciones en el cuidado del enfermo. Nos recordó que si algo necesita una persona enferma, es ser reafirmado en su dignidad, sentirse querido y valioso, y no sentirse solo. La vulnerabilidad de su estado acrecentará la mayoría de las veces su “hambre de piel”, su necesidad de ser tocado, abrazado por sus seres queridos. Asistencia 50 personas.

El 4 de diciembre se realizaron en el Koldo Michelena, las IX Jornadas de apoyo en el duelo, donde Nagore Vázquez explicó el tema: “Cómo transcurre el duelo normal”, que etapas se atraviesa, que es mejor si los familiares pueden intervenir en su cuidado, si son capaces de ayudar al enfermo que deje arreglado sus asuntos y que hay circunstancias en que hay que tener más atención: viudas solas, jóvenes, sin una red social de apoyo o si existe mucho sentimiento de culpabilidad. Luego Jesús Muñoz, habló sobre “El valor de los grupos de apoyo” en algunos casos para sobrellevar el duelo, cuando estaban indicados y que se formaban casi siempre bajo la dirección de un psicólogo. El tema del “Duelo en los niños” fue tratado por Alazne González y Milagros Salaverría, que resaltaron la necesidad de los niños de ser informados, expresar sus sentimientos y acompañar a sus padres. Sobre todo requieren sentirse seguros y que no serán abandonados. Terminó estas jornadas, Amaia Zulaica con su exposición sobre el duelo en los procesos degenerativos, ante la presencia de enfermedades crónicas, progresivas como la E. de Alzheimer. El largo tiempo que transcurre desde el diagnóstico hasta la muerte puede brindar la oportunidad de aceptar mejor la realidad de la muerte, disminuye la posibilidad de que se presente un duelo patológico y permite cerrar ciclos. Se puede sobrellevar la enfermedad, conociendo cómo es y sus efectos, y cómo actuar, el autocuidado, saber pedir ayuda

y aceptarla. Asistieron 50 personas. En total, la actividad de la SOVPAL congregó a 750 personas y fue muy bien valorada en las encuestas.

**DIFUSIÓN PALIATIVA.** La SOVPAL ha enviado libros a programas docentes en Nicaragua, a Timor Oriental, Colombia y Camerún. Este año se ha trabajado con Paliativos Sin Fronteras en la edición del libro Medicina Paliativa en Niños y adolescentes que saldrá en 2015 con 64 capítulos y más de 110 colaboradores. Será muy importante para mejorar su situación

**COOPERACION EXTERIOR,** La SOVPAL ha colaborado con las actividades de Paliativos Sin Fronteras en Camerún, tanto en la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos en Yaounde y el servicio paliativo domiciliario en Bikop. También ha apoyado su labor en Ecuador, Nicaragua y Bolivia. Una médica ecuatoriana, Pamela Coba, con la intervención de SOVPAL-PSF pudo hacer una pasantía de un mes por el S- de paliativos de H. San Juan de Dios de Santurce.

**ACUERDOS.** En relación a los acuerdos de la Asamblea de la SOVPAL de 2013 de fusionarse con Paliativos Sin Fronteras, se espera culminar con el proceso en 2015.

**AGRADECIMIENTOS:** La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece a la Diputación de Gipuzkoa, al Ayuntamiento de San Sebastián y a sus socios, así como a ORONA S.COOP, y a EL Diario Vasco, por el gran apoyo que le han dado para sus programas. Agradece de manera muy especial a Fermín Gordo, por su trabajo como Tesorero y a Nora Barea, como secretaria. El nuevo tesorero es José Mari Vega de Seoane y la Secretaria: Jaione Santos.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS 2014



Paliativos Sin Fronteras, una ONG sanitaria sin ánimo de lucro cuyos objetivos son conseguir a través de la educación de profesionales que los cuidados paliativos y el alivio del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales en los sistemas de salud de todos los países de escasos recursos de Latinoamérica y África. Ha realizado en 2014 estas actividades:

**DOCENTES:** PSF España ha intervenido con la SOVPAL en las Jornadas de formación de las familias con un enfermo terminal, de Apoyo en el proceso de duelo y en las XIV de Cine y Voluntariado Paliativo en San Sebastián, entre Octubre y diciembre de 2014. 200 asistentes.

PSF participó en Bogotá en noviembre en el ciclo de conferencias sobre cuidados Paliativos organizadas por la Facultad de Psicología de la Universidad Los Libertadores, con el Dr. Yohanny Andrade, W. Astudillo y Edwin Oliveros en noviembre de 2014, con entrega del libro Cd a los asistentes sobre Medicina Paliativa y alivio del dolor, Manejo del cáncer en Atención Primaria y Cómo ayudar al enfermo en fase terminal. 150 asistentes. Ha firmado un convenio de colaboración con la Universidad Los Libertadores de Bogotá para la formación de sus profesores en algunas unidades de Cuidados Paliativos españolas.

Con PSF Camerún realizó el curso de impregnación paliativa del Hospital de Essos con los Drs. Elías Díaz Albo y Begoña Sedano, enfermera y la participación de las Dras. Ana Gutiérrez, Cristina Antolin y Rosi García, y la psicóloga Sidonie Lyeb entre el 9-21 de junio, que ha permitido la creación de un equipo de paliativos del Hospital Essos que trabaja en

relación con la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dominicano de Yaoundé.

PSF España presentó en agosto, el Documental *Más allá de la colina y de la selva* con la participación de su Director Alfredo Torres Calles y de las Dras. Ana Gutiérrez y Rosi García sobre la situación de los enfermos en Camerún, en varias ciudades de España, (Burgos, Valladolid, Salamanca, San Sebastián y Santander) con la asistencia de 600 personas. PSF España asesoró la parte científica a este documental cuya exhibición dio lugar a animados debates sobre el final de la vida y las posibilidades de los Cuidados Paliativos en este país.

Colaboró con PSF Camerún para el primer curso de Pediatría Paliativa del 11 al 25 de octubre, con el viaje de la Dra. Lucía Ortiz San Román, pediatra paliativa del Hospital Niño Jesús de Madrid. Participaron varios pediatras y oncólogos de Camerún, junto a las Dras. Ana Gutiérrez, Cristina Antolin, y Rosi García. Se hicieron dos cursos con un taller además de trabajo clínico.

PSF España ha ayudado a la 2ª Edición de la Guide de Soins Palliatifs de PSF Camerún que se ha entregado a 1400 profesionales y estudiantes de Medicina y enfermería en los diversos cursos que se han organizado desde 2013.

PSF España ha trabajado durante 2014 para la edición del libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes, que se entregará en 2015 tanto a pediatras españoles y se enviará a varios países latinoamericanos como una obra de cooperación española para la mejora de la situación de los niños y jóvenes que presenten una enfermedad que limite sus vidas. Con este motivo ha conseguido la colaboración de 110 autores que han escrito los 64 capítulos que tiene el libro, que también se editará en CD. Contará con un Prólogo del Secretario de Estado de Cooperación Internacional, D. Jesús Gracia Aldaz.

PSF España ha facilitado la pasantía de la Dra. Pamela Coba en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce, durante el mes de noviembre de 2014.

Agradece de manera especial a la Comunidad de las Hnas. Esclavas del Corazón de Jesús por su acogida.

**APOYO A PROYECTOS PALIATIVOS.** PSF España desde 2010 ha intervenido en la potenciación de los Cuidados Paliativos en Camerún a través de apoyo a los diversos cursos organizados por PSF Camerún y su muy activa representante, la Dra. Ana Gutiérrez, que inauguró el servicio de asistencia paliativa domiciliaria a 28 poblados de la selva de Bikop en 2013.

Este año, PSF Camerún ha colaborado con la Fundación ADESTE de Madrid y el Sr. Rafael Ramón, uno de los principales donantes, en la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Dominicano de Yaunde, la primera unidad en la zona francófona de Camerún con 10 camas para enfermos en el final de la vida. PSF España desea que esta unidad y la de Bikop sean referencia docente para los países francófonos y va a trabajar en ese sentido.

PSF España agradece a la Dra. Catherine D'Souza por su trabajo que ha hecho posible que se disponga de morfina en solución oral en el lado francés de Camerún desde 2014, porque ello significa un enorme alivio a los enfermos con cáncer y VIH/Sida en esa zona del país.

PSF España consiguió una importante ayuda de 7900 euros de la Fundación Probitas para camas y medicamentos del Centro de Salud de Bikop y el Hospital Dominicano. También consiguió dos ecógrafos (uno de la Clínica Zuatzu de San Sebastián y dos electrocardiógrafos (de Osakidetza) y un importante apoyo de Farmacéuticos Sin Fronteras por 90.000 euros en Medicinas para estos dos centros cameruneses.

PSF España está haciendo gestiones en Nicaragua para realizar un programa de formación de cuidados paliativos para los profesionales que lleve a la creación de un dispensario en Managua en 2015. También ha establecido un convenio con la Universidad de Loja- Ecuador para crear una unidad de Cuidados Paliativos en 2015, para lo que contará con la ayuda de dos médicas paliativas cooperantes, la Dra. Mar Ordoñez y Pilar Lázaro que se desplazarán a ese país. PSF España está

trabajando para hacer otra UCP en Esmeraldas en el mismo país en 2015 y potenciar el movimiento paliativo en Bolivia. PSF ha iniciado la colaboración con Egipto y de la República Centro Africana para un programa formativo paliativo en esos países en 2015.

PSF España ha establecido un convenio de colaboración con el Hospital Salvador de Chile para que dos psicooncólogas españolas, Concepción León y Rosanna Mirapeix de Sastre, miembros de PSF den un curso de Mindfulness en ese Hospital en Mayo o junio de 2015.

PSF España va a fusionarse con la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en 2015, que ha tenido una excelente labor de cooperación internacional desde 1994 y es Medalla al Mérito ciudadano del Ayuntamiento de San Sebastián. Sus asambleas han llegado a este acuerdo porque se potenciará así su acción exterior y en Euskadi, dentro de España.

#### AGRADECIMIENTOS.

Paliativos Sin Fronteras –agradece el gran apoyo que ha tenido este año de sus socios y Representantes, de las Fundaciones ADESTE de Madrid, Probitas, Obra Social La Caixa, Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias (BIOEF), de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, de Orona S.Coop., del Hospital Niño Jesús de Madrid, y San Juan de Dios de Santurce, de El Diario Vasco, así como a la Dra. Itziar Astigarraga del Hospital de Cruces, y a los numerosos autores que han colaborado con su libro Medicina Paliativa en niños y adolescentes, libro que esperamos contribuya notablemente a la cooperación internacional y al cuidado de los niños.

---

*“No es triste morir, lo que es triste es no vivir intensamente.” Anónimo.*

---

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS CHILE



PSF Chile en 2014 ha realizado una importante capacitación de profesionales y técnicos de unidades del Programa Nacional del Ministerio de Salud de Chile “Cuidados Paliativos para pacientes con Cáncer Avanzado:

17 febrero 2014 Jornada de capacitación en Cuidados Paliativos en Hospital Isla de Pascua (Polinesia chilena), 30 profesionales.

22-23 Octubre 2014, patrocinio y presentación de PSF en las IX Jornadas de Dolor y Cuidados Paliativos del servicio de salud Metropolitano Oriente (Región Metropolitana) donde se distribuye CD de PSF con material didáctico a 120 profesionales. Participación en las jornadas de C. Paliativos en el Hospital de Melipilla, en “Manejo del dolor por cáncer”. 80 profesionales.



14 Noviembre 2014, participación en Jornadas de Cuidados Paliativos del Hospital de Antofagasta (II Región, Atacama), en “Uso de opioides en C. Paliativos”. 40 profesionales. 28 de

Noviembre 2014, capacitación a profesionales de Unidad de C. Paliativos del hospital de la ciudad de Rancagua (VI región), en “Control del dolor por cáncer”. 10 profesionales. Total profesionales de la salud capacitados año 2014: 200 personas

Participación en congresos en representación de PSF:

13 Octubre. Congreso Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación, ponencia “ONG Paliativos sin Fronteras” presentó Enf. María Elena Orellana. 28–30 Octubre V Simposio Internacional de Dolor y Cuidados Paliativos, organizado por Universidad Santa Paula, se presentan las ponencias: Actualización de la escalera analgésica OMS, Dolor visceral por cáncer, Dolor en el anciano, Experiencia chilena 14 años

de C.P. Dr. Rodrigo Fernández- Representante de PSF Chile.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES DE PSF NICARAGUA 2014

Marzo 2014 participamos en la capacitación en cuidados paliativos para enfermería del Hospital Metropolitano Managua Nicaragua exponiendo los temas de manejo del dolor, rotación de opioides y acompañamiento del paciente y familia en cuidados paliativos.

Mayo participamos como expositores en el Congreso Centroamericano de Cuidados Paliativos y Dolor con los temas de Trabajo en equipo, Vía subcutánea en cuidados paliativos y Acompañamiento. En este congreso se entregaron libros digitales a los asistentes por parte de Paliativos sin Fronteras, así mismo se dio a conocer la labor que desarrolla.

- A partir del mes de Junio nos reunimos cada mes con el grupo Red de cuidados Paliativos de Nicaragua que consta de 6 personas entre médicos y enfermeras que quieren ayudar en el reconocimiento de la importancia del tema, este grupo apoyado por la Dra. Megan Wilson está amparado bajo Partners in Health de Estados Unidos, estamos trabajando con



ellos en conjunto por objetivos comunes que son la capacitación a personal de salud y empezar la atención médica para nuestros pacientes.

- En diciembre PSF participó en la capacitación en Cuidados Paliativos para promotores de salud de áreas rurales en conjunto con el grupo Red de cuidados paliativos impartiendo el tema de manejo de úlceras, edema y cuidados de la piel.

- Desde marzo del 2014 estamos en conversaciones con Movicaner que es una ONG para la prevención de cáncer para montar un Foro de Cuidados Paliativos dirigido a médicos y enfermeras de atención primaria fuera de la capital del país en zonas alejadas.

- En Noviembre empezamos conversaciones con la Iglesia católica con el ofrecimiento de que nos puedan conseguir un local para abrir nuestro dispensario en una parroquia popular de la ciudad y colaborar con las pastorales de la salud para visitar a los enfermos en la terminalidad.

## ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES

- Organización Mundial de la salud [www.who.int](http://www.who.int)
- Programa de las Naciones Unidas para el SIDA [www UNAIDS.org](http://www UNAIDS.org)
- Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund [www.theworkcontinues.org](http://www.theworkcontinues.org)
- Robert Woods Johnson Foundation [www.rwjf.org](http://www.rwjf.org)
- Fundación ADESTE [fundacionadeste@terra.es](mailto:fundacionadeste@terra.es)
- International Association for Hospice and Palliative care. [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- International Association for the Study of Pain [www.iasp-pain.org](http://www.iasp-pain.org)
- Help the Hospices, UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide [www.helpthehospices.org.uk](http://www.helpthehospices.org.uk)
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos [www.sovpal.org](http://www.sovpal.org) [sovpal@sovpal.org](mailto:sovpal@sovpal.org)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, [www.medsch.wisc.edu/painpolicy](http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy)
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine ([www.aahpm.or](http://www.aahpm.or))
- American Academy of Pain Medicine ([www.painmed.org](http://www.painmed.org))
- American Geriatrics Society. ([www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml](http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml))
- American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC [www.ama-assn.org/ethic/epec](http://www.ama-assn.org/ethic/epec)
- American Pain Society ([www.ampainsoc.org](http://www.ampainsoc.org))
- National hospice and Palliative Care organization [www.nhpc.org](http://www.nhpc.org)
- International Association for Hospice and Palliative Care. [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)
- International Association for the Study of Pain ([www.halcyon.com/iasp](http://www.halcyon.com/iasp))
- National Hospice Organization ([www.nho.org](http://www.nho.org))
- Pain.com ([www.pain.com](http://www.pain.com))
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center ([palliative.mdanderson.org](http://palliative.mdanderson.org))
- Palliative drugs ([www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com))
- Worldwide Congress on Pain ([www.pain.com](http://www.pain.com))
- Revistas
- Cancer Pain release ([www.WHOcancerpain.wisc.edu](http://www.WHOcancerpain.wisc.edu))
- Hospice information ([www.hospiceinformation.info](http://www.hospiceinformation.info))
- IAHPC ([www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com))
- World hospice Palliative Care Online ([avril@hospiceinformation.info](mailto:avril@hospiceinformation.info))
- Palliatif (Francés) [irzpalli@vtx.ch](mailto:irzpalli@vtx.ch)
- Paliativos Sin Fronteras (Palliative Without Borders) [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com)
- Medicina y Cine. Universidad de Salamanca. <http://2usal.es/revistamedicinacine>
- Revista internacional de Éticas Aplicadas. International Journal of Applied Ethics. <http://www.dilemata.net>

## MANUALES

- Doyle, D. and Woodruff, R. Manual for palliative care. [www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm](http://www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm)



- Sociedad Española de Cuidados Paliativos . Guía de Cuidados Paliativos. [www.Secpal.com](http://www.Secpal.com)
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Cómo ayudar al enfermo en fase terminal". y "Como ayudar a la familia de un enfermo terminal".
- Notas Paliativas.  
[www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)  
[www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com)  
Publicación anual.

## LIBROS

- Medicina Paliativa,1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos,1997
- La Comunicación en la terminalidad,1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad,1999
- La familia en la terminalidad,1999
- Cuidados Paliativos en Geriatría,2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad,2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos,2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 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. Argentina.
- Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes 2015.

## FOLLETOS

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano)4º Edición, 2003

- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2º Edición . 2001
- Bases para mejorar la atención de los Cuidadores en paliativos, Notas Paliativas ,2012
- Revista Notas Paliativas. Publicación anual (Gratuita).

## LIBROS PUBLICADOS POR LOS SOCIOS EN OTRAS EDITORIALES:

- "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W.Astudillo, C.Mendinueta y Edgar Astudillo. EUNSA, 5ª Edición, 2008. 700 páginas.49 capítulos. Barañain. Navarra
- Ante el dolor. Eduardo Clavé, Editorial Temas de Hoy. Madrid 2000.
- Bioética para legos. Antonio Casado Da Rocha, 2008
- Confesiones de un médico. Alfred Tauber. Traducido por Antonio Casado.Triacastela, 2011

**PEDIDOS:** SOV.PAL. tf y fax: 00 34 943-44-56-16

## HÁGASE SOCIO O VOLUNTARIO:

Si desea hacerse miembro o socio colaborador de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos o de Paliativos Sin Fronteras, envíe sus datos personales (nombre, DNI, ocupación, teléfono-fax) a:

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

E-mail: [sovpal@sovpal.org](mailto:sovpal@sovpal.org)  
[www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)

[paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com)  
<http://www.paliativossinfronteras.com>

TEL. y Fax 00-34-943.397773



## FORMACIÓN PALIATIVA Y DE DOLOR EN CAMERUN





**INAUGURACION DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS -HOSPITAL DOMINICANO SAN MARTIN DE PORRES - CAMERUN , 5 DE ABRIL 2014.**







---

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

---

**DR. OLEG CHESTNEV**

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



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



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



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